

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

PERCEPTIONS DE PÈRES VIVANT AVEC UN ADULTE AYANT UNE
DÉFICIENCE INTELLECTUELLE : PASSÉ, PRÉSENT ET TRANSITION VERS
L'APRÈS-PARENT

ESSAI
PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN
PSYCHOLOGIE DE
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

PAR
ZOÉ FAUBERT

MARS 2015

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cet essai doctoral se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.01-2006). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

J'aimerais remercier chaleureusement la personne qui a le plus contribué à cet essai : Mme Georgette Goupil. Votre patience, votre rigueur et l'encadrement que vous m'avez offerts m'ont touchée. Je me considère choyée de vous avoir côtoyé durant ces dernières années; vous m'avez transmis la passion et la discipline qu'il fallait pour mener à terme ce grand projet. Vous êtes mon coup de cœur académique, et ce, dès les premiers instants où je vous ai rencontré.

Un grand merci également aux membres du jury de cette thèse ainsi qu'aux experts qui se sont penchés pour réviser dans les moindres détails mon essai : Nathalie Poirier; Diane Morin; Marc-André Bernard; Mariane Villeneuve; Pauline Beaupré; Nathalie Poirier encore; Mélanie Lamoureux; Jacques Forget; Véronique Lussier.

Une merci tout spécial à Marc-André, qui, même en me connaissant peu, m'a fait confiance pour prendre la relève sur la question délicate qu'est la transition de l'après-parent. Tu es source d'inspiration perpétuelle grâce à ton énergie et ton histoire personnelle. Bien évidemment, un grand merci à l'ensemble de mes collègues de laboratoire pour m'avoir lu et relu pendant toutes ces années, tout particulièrement Émilie, Valérie, Francis, Marie, Julien M., René et Roxanne. Merci aussi aux assistants de recherche du cours de PSM4606 qui m'ont aidé dans mon analyse de données (Veronica; Émilie encore) et dans la finition de mon essai avant le dépôt (Julien D.).

J'ai eu la chance d'être soutenue financièrement durant mon parcours scolaire, grâce au Consortium National de Recherche sur l'Intégration Sociale, à la faculté des sciences humaines de l'Université du Québec À Montréal (UQAM), au département de psychologie de l'UQAM, à Zoom Média ainsi qu'aux Caisses populaires Desjardins. Merci à tous ces organismes.

Ce projet n'aurait pas eu lieu sans les participants, qui m'ont ouvert non seulement la porte de leur domicile, mais aussi donné la permission de sonder leurs cœurs et l'amour sans fond qu'ils ont pour leur fils ou leur fille. Merci pour votre générosité et votre authenticité. Merci aussi au CRDITED Montérégie-Est, au CRDITED Saguenay-Lac-Saint-Jean, à L'Association pour le Développement de la personne Handicapée Intellectuelle du Saguenay et au Regroupement pour la trisomie 21.

Évidemment, ma famille a toujours su être là pour moi, plus particulièrement ma douce maman qui croit en moi depuis toujours, et aussi les familles Lauzon-Côté, Faubert, Leclerc et Bureau (spécialement Luc). Merci à vous tous. Finalement, le merci le plus sincère à mon amoureux Julien. Tu étais incontestablement soutenant dans mes moments les plus difficiles, merci. Merci surtout pour tous les beaux moments, ce sont ceux-là qui me restent en mémoire et me rendent heureuse, jour après jour.

TABLE DES MATIERES

LISTE DES FIGURES.....	ix
LISTE DES TABLEAUX.....	x
LISTE DES ABRÉVIATIONS.....	xi
RÉSUMÉ.....	xii
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE I.....	3
CONTEXTE THÉORIQUE.....	3
1.1. Déficience intellectuelle.....	3
1.1.1. La déficience intellectuelle : prévalence et définition.....	3
1.1.2. Le soutien aux personnes ayant une DI et à leur famille.....	5
1.2. Situation des personnes ayant une DI.....	8
1.2.1. Transition de l'après-parent.....	8
1.2.2. Augmentation de l'espérance de vie.....	9
1.3. Pères et mères d'un adulte ayant une DI.....	10
1.3.1. Degré de soutien prodigué au fils ou à la fille ayant une DI.....	10
1.3.2. Différences entre le père et la mère d'un adulte ayant une DI.....	11
1.3.3. Rôles du père et de la mère d'un adulte ayant une DI.....	12
1.3.4. Caractéristiques des pères d'un adulte ayant une DI.....	12
1.4. Études portant sur la transition de l'après-parent.....	14
1.4.1. Conséquences de la cohabitation sur la famille.....	14
1.4.2. Planification de la transition.....	15
1.4.3. Émotions face à la transition.....	15
1.4.4. Départ de l'adulte ayant une DI.....	16
1.4.5. Listes d'attente et choix de résidence.....	16
1.4.6. Particularités de l'adulte influençant la transition.....	17
1.4.7. Études qualitatives portant sur la transition.....	18

1.5. Constats des études.....	20
1.6. Objectifs et questions de recherche.....	21
CHAPITRE II.....	22
MÉTHODE.....	22
2.1. Participants.....	22
2.1.1. Procédure de recrutement des participants.....	24
2.2. Instruments.....	25
2.2.1. Fiche signalétique.....	25
2.2.2. Questionnaire.....	26
2.3. Procédure.....	28
2.3.1. Procédure de préexpérimentation.....	28
2.3.2. Procédure d'expérimentation.....	29
2.4. Éthique.....	29
CHAPITRE III.....	31
RÉSULTATS.....	31
3.1. Mode d'analyse de données.....	31
3.2. Évènements marquants dans la trajectoire développementale de la famille... 33	
3.2.1. Évènements marquants positifs ou négatifs.....	33
3.2.2. Annonce du diagnostic.....	34
3.2.3. Influence de l'annonce du diagnostic.....	39
3.2.4. Réflexion sur l'avenir suite à l'annonce du diagnostic.....	42
3.3. Évolution dans le temps des préoccupations sur l'avenir.....	43
3.3.1. Éléments marquants.....	43
3.3.2. Rêves pour l'adulte.....	45
3.3.3. Émotions ressenties face à l'avenir.....	46
3.4. Choix du lieu de résidence actuel et implications pour les pères.....	48
3.4.1. Motifs pour maintenir l'adulte au domicile familial.....	48
3.4.2. Autres options de lieux de vie envisagés.....	50
3.4.3. Apports de la cohabitation.....	53

3.4.4. Contraintes de la cohabitation.....	54
3.5. Perceptions sur l'après-parent.....	55
3.5.1. Vision de l'après-parent.....	55
3.5.2. Avenir de l'adulte (travail, vie sociale, vie affective ou sexuelle).....	58
3.5.3. Engagement de la fratrie envers l'adulte.....	61
3.5.4. Engagement d'une autre personne significative envers l'adulte.....	64
3.5.5. Discussion avec la personne de son avenir.....	66
3.6. Perceptions sur le rôle du père.....	67
3.6.1. Comparaison père et conjointe.....	67
3.6.2. Évolution du rôle de père.....	73
3.7. Recommandations.....	76
3.7.1. Recommandations formulées par d'autres parents.....	76
3.7.2. Recommandations à formuler.....	77
CHAPITRE IV.....	87
DISCUSSION.....	87
4.1. Évènements marquants dans la trajectoire développementale de la famille... 87	
4.1.1. Annonce du diagnostic.....	87
4.1.2. Réflexion sur l'avenir suite à l'annonce du diagnostic.....	88
4.2. Évolution dans le temps des préoccupations sur l'avenir.....	89
4.2.1. Éléments marquants.....	89
4.2.2. Émotions ressenties face à l'avenir.....	90
4.2.3. Rêves pour l'adulte.....	91
4.3. Choix du lieu de résidence actuel et engagements pour les pères.....	92
4.3.1. Motifs pour maintenir l'adulte au domicile familial.....	92
4.3.2. Apports de la cohabitation.....	93
4.3.3. Contraintes de la cohabitation.....	93
4.3.4. Autres options de lieux de vie envisagés.....	94
4.4. Perceptions sur l'après-parent.....	96
4.4.1. Avenir de l'adulte (vie affective ou sexuelle, travail, vie sociale).....	96

4.4.2. Vision de l'après-parent au sein du domicile familial.....	98
4.4.3. Engagement de la fratrie envers l'adulte.....	100
4.4.4. Engagement d'une autre personne significative envers l'adulte.....	102
4.4.5. Discussion avec la personne de son avenir.....	102
4.5. Perceptions sur le rôle du père.....	103
4.5.1. Comparaison père et conjointe.....	103
4.5.2. Évolution du rôle du père.....	104
4.6. Recommandations pour et par les pères.....	105
4.6.1. Recommandations formulées par d'autres parents.....	105
4.6.2. Recommandations formulées par les pères.....	105
CHAPITRE V.....	108
CONCLUSION.....	108
5.1. Apports.....	108
5.2. Limites.....	108
5.3. Pistes de recherche futures.....	109
5.4. Recommandations générales et implications cliniques.....	110
ANNEXE A	
LETTRE DE SOLlicitATION DES PARTICIPANTS POUR LES	
CRDITED.....	114
ANNEXE B	
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LES CRDITED..	117
ANNEXE C	
LETTRE DE SOLlicitATION DES PARTICIPANTS POUR	
L'ASSOCIATION.....	122
ANNEXE D	
FICHE SIGNALÉTIQUE DE L'ÉTUDE DE BERNARD ET	
GOUPIL (2012).....	125
ANNEXE E	
FICHE SIGNALÉTIQUE POUR LA PRÉSENTE ÉTUDE.....	135
ANNEXE F	
QUESTIONNAIRE SUR L'APRÈS-PARENT – VERSION POUR LES	
PÈRES.....	139
ANNEXE G	
QUESTIONNAIRE SUR L'APRÈS-PARENT – VERSION POUR LES	
MÈRES DE L'ÉTUDE DE BERNARD ET GOUPIL (2012).....	146

ANNEXE H	
LETTRÉ DE SOLLICITATION POUR LES EXPERTS.....	151
ANNEXE I	
GRILLE D'ÉVALUATION POUR LES EXPERTS.....	154
ANNEXE J	
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LES ASSOCIATIONS EN	
DI.....	160
ANNEXE K	
COORDONNÉES D'ASSOCIATIONS OU DE	
PSYCHOLOGUES.....	163
ANNEXE L	
FORMULAIRE DE TRAITEMENT CONFIDENTIEL DES	
DONNÉES.....	165
ANNEXE M	
KAPPAS DE COHEN OBTENUS LORS DE L'ANALYSE	
QUALITATIVE.....	167
ANNEXE N	
CATÉGORIES DE RÉPONSES MENTIONNÉES PAR UN SEUL	
PARTICIPANT.....	169
ANNEXE O	
COMPARAISON MÈRE-PÈRE.....	171
RÉFÉRENCES.....	174

LISTE DES FIGURES

Figure		Page
3.1	Lieux de vie envisagés par les pères	52
3.2	Entente entre les pères et les membres de la fratrie	64
3.3	Engagement d'une personne significative	66
3.4	Responsabilités chez les pères et les conjointes, selon la perception du père	71
3.5	Résolution de problèmes chez les pères et les conjointes, selon la perception du père	74

LISTE DES TABLEAUX

Tableau		Page
1.1	Milieux de vie fréquentés par les personnes ayant une DI et leurs descriptions	6
2.1	Revenu familial annuel des participants	23
2.2	Parties du Questionnaire sur l'après-parent – version pour les pères et ses questions associées	28
3.1	Propos utilisés par le professionnel lors de l'annonce, avec le verbatim des pères	37
3.2	Moment auquel les pères amorcent leurs réflexions face à la vie future de l'adulte ayant une DI, avec le verbatim des pères	43
3.3	Rêves que les pères entretiennent envers l'adulte ayant une DI, avec le verbatim des pères	46
3.4	Démarches concrètes effectuées par les pères, selon leurs âges	57
3.5	Recommandations reçues provenant d'autres parents ayant aussi un fils ou une fille ayant une DI, par le passé et actuellement	79
3.6	Recommandations faites par les pères à l'égard des professionnels qui font le diagnostic, avec le verbatim des pères	81
3.7	Recommandations faites par les pères à l'égard des dispensateurs de services, avec le verbatim des pères	83
3.8	Recommandations faites par les pères à l'égard d'autres parents d'adultes ayant une DI, avec le verbatim des pères	87

LISTE DES ABRÉVIATIONS

APA	American Psychological Association
AAIDD	American Association on Intellectual and Developmental Disabilities
CRDITED	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissants du développement
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
DI	Déficience intellectuelle
DSM-5	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – 5 ^e édition
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
QI	Quotient intellectuel
TSA	Trouble du spectre de l'autisme

RÉSUMÉ

Peu d'études ont évalué, auprès de pères d'une personne ayant une déficience intellectuelle (DI), leurs perceptions des événements ayant influencé leurs rôles et leurs préoccupations en regard de l'après-parent. Cette période, inévitable dans la vie de toute famille, représente l'étape où une personne autre que le parent vieillissant prend la relève auprès de l'adulte ayant une DI. Cet essai a donc pour objectif d'évaluer les perceptions de pères d'adultes ayant une DI sur les événements marquants ayant influencé leurs perceptions de la déficience. Cette étude a aussi pour but de décrire les rôles de ces pères, leurs préoccupations en regard de l'avenir ainsi que leur planification de l'après-parents. Dix-sept pères ($M = 61$ ans, $ET = 6,8$ ans) d'adultes ayant une DI (moyenne, sévère, profonde) et vivant toujours au domicile familial répondent en entrevue à un questionnaire d'entrevue original validé par des experts. La méthode d'analyse de contenu de Miles et Huberman (2003) sert à analyser le verbatim des entrevues.

Les résultats indiquent que trois participants demeurent insatisfaits de l'annonce du diagnostic de leur fils ou de leur fille. À propos du futur, les participants entretiennent diverses préoccupations concernant l'adulte ayant une DI face à la sexualité, les amitiés, l'emploi, et surtout face à l'après-parent à venir. Malgré leurs inquiétudes concernant cette transition, les pères effectuent peu de démarches concrètes pour planifier cette période. Cette transition suscite chez ces parents de l'anxiété et une grande inquiétude quant à la personne qui assumera la responsabilité de leur enfant lorsqu'ils ne pourront plus le faire. Les participants justifient la garde de l'adulte au domicile familial par une cohabitation agréable ou allant de soi. Lorsque questionnés directement sur les démarches effectuées afin de planifier la transition de l'après-parent, les pères décrivent uniquement des aspects légaux ainsi que des discussions informelles avec la fratrie et la famille élargie. Seuls deux participants ont inscrit l'adulte sur une liste d'attente pour une résidence. Les principales recommandations des pères aux dispensateurs de services sont de donner plus d'informations lors de l'annonce du diagnostic et réduire la mobilité professionnelle. La discussion met en relation ces résultats avec la littérature scientifique en soulignant l'importance dans l'intervention de prendre en considération l'anxiété des parents et leurs réticences à planifier l'après-parent.

MOTS-CLÉS : après-parent, transition, père, déficience intellectuelle, vieillissement.

INTRODUCTION

La naissance d'un enfant handicapé transforme profondément la vie de la famille. Turnbull, Turnbull, Erwin, Soodak, & Shogren (2010) décrivent de quelle façon les fonctions et les rôles des parents ainsi que de la fratrie se trouvent alors modifiés. Ces auteurs dépeignent aussi le passage du temps, qui entraîne des responsabilités se modifiant en fonction du cycle de vie de la famille. Le présent essai vise l'un de ces cycles de vie, c'est-à-dire la transition survenant lorsque les parents vieillissants envisagent le moment où leur fils ou leur fille handicapé devra quitter le domicile familial. Cette transition nécessite beaucoup de préparation, qui est généralement effectuée par les parents. Elle est d'autant plus importante que les parents, tout comme l'ensemble de la population, sont vieillissants à cause de l'augmentation de l'espérance de vie (Organisation mondiale de la santé, 2011). Ce vieillissement se manifeste parallèlement dans les familles, c'est-à-dire pour les parents ainsi que leur fils ou leur fille ayant une DI. Plusieurs études ont évalué les perceptions des mères sur le sujet du vieillissement, mais peu l'on fait auprès des pères (Davies & Beamish, 2009; Gillan & Coughlan, 2010; Kraemer & Blacher, 2008; Neece, Kraemer, & Blacher, 2009; Seltzer & Krauss, 2001). Or, ces derniers offrent aussi du soutien à leur fils ou leur fille ayant une DI. Cette étude se penche donc sur les perceptions des pères québécois ayant un enfant handicapé, plus précisément ceux ayant une DI. Cet essai comprend quatre chapitres. Le premier présente une revue de la littérature scientifique concernant la transition de l'après-parent. Suite à cette présentation, le deuxième chapitre porte sur la méthode. Le troisième chapitre expose les résultats aux six questions de recherche suivantes : 1) Quels sont les événements dans la trajectoire développementale de l'adulte ayant une DI qui ont un effet majeur sur la famille?; 2) Quelles sont les préoccupations des pères sur l'avenir de l'adulte ayant une DI et y a-t-il eu une évolution dans le temps de ces préoccupations?; 3) Quelles sont les raisons

qui motivent les pères à maintenir au domicile l'adulte ayant une DI?; 4) Quelles sont les perceptions des pères sur la transition de l'après-parent et quelles sont les attitudes entretenues face à la planification?; 5) Quelles sont les perceptions des pères sur leurs rôles de père dans la famille, par rapport à la société et à l'avenir de l'adulte ayant une DI?; 6) Quelles sont les recommandations face à la transition de l'après-parent que les pères ont reçu par l'entourage et ensuite celles qu'ils auraient à faire aux dispensateurs de services et aux parents d'adultes ayant une DI?. Le quatrième chapitre discute des données obtenues dans cette étude en les reliant aux résultats les plus importants de la littérature scientifique. Finalement, la conclusion présente les apports et les limites ainsi que des pistes de recherches futures.

CHAPITRE I

CONTEXTE THÉORIQUE

Le contexte théorique se divise en plusieurs sections. La première expose la définition et la prévalence de la déficience intellectuelle, ainsi que les types de soutien utilisés par les adultes ayant une DI. La deuxième partie montre la situation des personnes vieillissantes ayant une DI. La troisième décrit le rôle joué par les membres de la famille et plus particulièrement celui des pères. La quatrième porte sur les études sur la transition de l'après-parent. La cinquième se concentre finalement sur les constats à tirer de ce que l'on retrouve dans la littérature scientifique. Au terme de ce chapitre, nous présenterons les objectifs de recherche.

1.1. Déficience intellectuelle

1.1.1. La déficience intellectuelle : prévalence et définition

Tassé et Morin (2003) estiment que 70 000 personnes québécoises ont une DI. Ceci équivaut à environ 1 % de la population, ce qui correspond à la prévalence retrouvée dans le Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – 5e édition (DSM-5) (American Psychological Association [APA], 2013). L'APA rapporte un ratio de 1,6 homme pour une femme (2013). Notons que les causes de la DI peuvent être multiples. Celle-ci s'explique par des facteurs génétiques, chromosomiques, biologiques-organiques ou environnementaux (Tassé & Morin, 2003). Dans plusieurs cas cependant, la cause de la DI demeure inconnue (Tassé & Morin, 2003).

La déficience intellectuelle, selon l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD), est « caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif lequel se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Cette incapacité survient avant l'âge de 18 ans. » (Schalock et al., 2010/2011, p. 1). Le DSM-5 utilise

également les mêmes critères en précisant les déficits observables notamment sur les plans du raisonnement, de la résolution de problèmes, de la planification, de la pensée abstraite, du jugement, des apprentissages scolaires ainsi que des apprentissages quotidiens. Les atteintes sur le fonctionnement adaptatif sont quant à elles des limitations dans la vie quotidienne, telles que la participation sociale et l'autonomie. Pour poser un diagnostic de DI, un test de quotient intellectuel (QI) ou une échelle de développement sont nécessaires, en plus d'une évaluation des comportements adaptatifs. Le fonctionnement intellectuel doit se situer à au moins deux écarts-types sous la moyenne de la population. La personne doit également présenter des déficits dans deux domaines parmi les trois sphères d'habiletés adaptatives suivantes : la sphère conceptuelle (p. ex., langage, lecture et écriture); la sphère sociale (p. ex., estime de soi, habiletés interpersonnelles); la sphère pratique (p. ex., transport, sécurité) (Schalock et al., 2010/2011).

Parallèlement aux critères de fonctionnement intellectuel et de comportements adaptatifs, des auteurs utilisent la notion de soutien pour décrire le fonctionnement de la personne ayant une DI (APA, 2013; Schalock et al., 2010). Ainsi, la DI ne se définit plus simplement par un niveau (léger, moyen, sévère, profond), mais également par le soutien dont l'individu a besoin. Schalock et al. (2010) définissent le soutien comme les ressources et les stratégies qui visent à promouvoir le développement, l'éducation, les intérêts ainsi que le bien-être d'une personne et qui améliorent son fonctionnement individuel. Un soutien personnalisé pour la personne ayant une DI permettrait d'améliorer son fonctionnement.

Les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) et les Centres de santé et de services sociaux (CSSS) sont d'importances sources de soutien formel dans les services publics québécois pour la personne ayant une DI (Picard, 2012). Les proches, tels que la famille et les membres de l'entourage, prodiguent aussi du soutien.

1.1.2. Le soutien aux personnes ayant une DI et à leur famille

Selon l'AAIDD, il existe deux types de soutien pour la personne ayant une DI : le soutien informel (p. ex., la famille, aussi appelé le soutien « naturel ») et formel (p. ex., les services) (Schalock et al., 2010). Le soutien informel inclut toute forme d'aide que la personne ayant une DI peut recevoir d'une personne de son entourage. Le soutien formel inclut les services du réseau public, tels que les établissements scolaires, les CSSS ainsi que les CRDITED. Au Québec, les CRDITED sont les principaux dispensateurs de services spécialisés pour les personnes ayant une DI. Notamment, ces centres sont responsables d'offrir des lieux de résidence pour la personne ayant une DI. Chaque CRDITED offre des services dans une région administrative donnée. En plus des CRDITED, certains organismes communautaires offrent des services tels que du répit, du gardiennage, des loisirs, des groupes de soutien ou encore de l'aide financière.

Parallèlement à ces services, les familles vieillissantes doivent conjuguer avec le fait que les adultes ayant une DI ne vivent plus dans des institutions, comme c'était le cas auparavant. La désinstitutionnalisation a débuté au Québec en 1961 (Dorvil, Guttman, & Cardinal, 1997). Ce mouvement visait à sortir les patients des établissements spécialisés, dans le but de leur offrir une meilleure qualité de vie. En 1999, la réorganisation des ressources a permis à près de 92 % de la clientèle des CRDITED d'intégrer la communauté (ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2001). Plusieurs études indiquent que ces effets sont positifs surtout en ce qui a trait à l'amélioration des comportements adaptatifs et de la qualité de vie des personnes ayant une DI vivant au domicile familial (Haelewyck & Magerotte, 2000; Kim, Larson, & Lakin, 2001). Cependant, selon Hand, Trewby et Reid (1994), les personnes vivant avec un adulte ayant une DI peuvent avoir de la difficulté à gérer la cohabitation sans le soutien ou la participation de la communauté ou des programmes gouvernementaux en place. Qui donne alors le soutien à ces adultes?

Actuellement, il semble que les membres de la famille, aidés de certains services, prodiguent le soutien, et ce, même si les parents sont vieillissants (Bernard & Goupil, 2012; Organisation mondiale de la Santé, 2000; Seltzer & Krauss, 2001; Tassé & Morin, 2003). En effet, les membres de la famille sont la source de soutien de 80 % des adultes ayant une DI (Richard & Maltais, 2006). Aux États-Unis, Fujiura (2010) décrit une statistique similaire : 73,6 % des adultes ayant une DI vivent avec leur famille. Les parents préfèrent lorsque leur fils ou leur fille ayant une DI vit dans le même quartier qu'eux après avoir quitté le domicile familial (Shuwa, Fitzgerald, Clemente, & Grant, 2006). Une étude de Devault et Fréchette (2002) catégorise le soutien prodigué par les membres de la famille en plusieurs axes : le soutien émotionnel (p. ex., écoute, affection, compréhension, réconfort); le soutien instrumental (p. ex., prêt d'argent, garde des enfants, aide à la complétion d'une tâche); le soutien informationnel (p. ex., information ou directives afin d'apprendre une tâche ou d'acquérir une habileté); le soutien normatif (p. ex., indication relative aux normes et aux valeurs d'une société); l'accompagnement social (p. ex., partage d'activités sociales et récréatives). Le tableau 1.1 présente une liste non exhaustive de milieux de vie extérieurs à la famille les plus fréquemment utilisés par les personnes ayant une DI.

Tableau 1.1

Milieux de vie fréquentés par les personnes ayant une DI et leurs descriptions

Ressources	Explications
Ressources familiales*	Les ressources familiales sont communément appelées des familles d'accueil. Une personne ayant une DI vit dans un milieu substitut et les dynamiques sont uniques à la famille qui reçoit l'individu.
Ressources intermédiaires (RI)*	Les ressources intermédiaires accueillent des personnes ayant une DI, souvent en petit groupe, pour répondre à leurs besoins.

Ressources intermédiaires spécialisées*	Dans les ressources intermédiaires spécialisées, le service est temporaire de sorte à combler un besoin spécifique.
Ressources à assistance continue (RAC)*	Les ressources à assistance continue sont des ressources supervisées en tout temps.
Soutien en cas de crise*	Ce soutien est ponctuel et il s'adresse aux parents lors d'une crise, par exemple, dans le cas d'un divorce.
Service de répit	Les services de répit sont par définition ponctuels et d'une courte durée. Les intervenants prennent en charge le fils ou la fille ayant une DI afin que le parent bénéficie d'un répit. Une crise ou un évènement majeur n'en est pas nécessairement la cause ¹ .

**Référence : les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle de Montréal (2000)*

Plusieurs personnes ayant une DI ont vécu dans des ressources résidentielles autres que la demeure familiale, mais ont fini par y retourner par la suite. En effet, les tentatives n'ont pas apporté de satisfaction aux membres de la famille qui jugent alors préférable de réintégrer la personne ayant une DI au sein de son foyer (Bernard & Goupil, 2012). Certains pères et mères se disent satisfaits de la relation avec les dispensateurs de services, alors que d'autres décrivent les échanges comme conflictuels (Azéma & Martinez, 2005; Breitenbach, 1999; Dionne & Rousseau, 2006; Hanneman & Blacher, 1997; Racine-Gagné, 2010). L'Office des personnes handicapées du Québec (2009) déplore que l'offre de services actuelle vise uniquement des mesures ponctuelles pour aider la famille. Lorsque les services ne prodiguent pas le soutien approprié à la personne ayant une DI, ou encore à ses parents, la qualité de vie diminue (Seltzer, Greenberg, Floyd, Pettee, & Hong, 2001). A contrario, la disponibilité des services réduit le stress parental, même dans le cas

¹ Il est le service le plus utilisé par les familles (Seltzer et Krauss, 2001).

d'une utilisation peu fréquente. En effet, les parents apprécient savoir que de tels services d'hébergement existent, en cas de besoin (Floyd & Gallagher, 1997).

La prochaine section de ce contexte définit la transition de l'après-parent. Nous décrivons ensuite de quelle façon l'augmentation de l'espérance de vie créée de nouvelles situations pour les familles vieillissantes.

1.2. Situation des personnes ayant une DI

1.2.1. Transition de l'après-parent

Les transitions représentent des passages entre les périodes de l'existence (p. ex., transition entre le secondaire et la vie adulte) ou d'un lieu de vie à un autre. Toutes les familles (celles ayant un adulte avec ou sans DI) peuvent vivre des difficultés lors des transitions puisque ces périodes engendrent généralement du stress (Seltzer et al., 2009). Malgré ce stress, Turnbull et al. (2010) notent que lors d'une transition, les rôles et les attentes sont habituellement bien définis pour les personnes typiques. Un rituel accompagne souvent la transition (p. ex., un mariage, une graduation). Toutefois, ces traditions sont moins explicites pour les personnes ayant des besoins particuliers. Les rituels sont souvent absents ou différents de ceux retrouvés chez les personnes typiques.

La transition de l'après-parent, un concept central dans cet essai, se définit comme la période où une autre personne que les parents vieillissants prend la relève auprès de la personne ayant une DI lorsqu'ils ne pourront plus assumer la responsabilité. Les soins quotidiens prodigués par ces parents deviennent alors difficiles, voire impossibles à assumer (Breitenbach, 2000). La prochaine section montre comment le vieillissement des parents exacerbe toutes ces situations, puisqu'ils subissent une perte d'autonomie.

1.2.2. Augmentation de l'espérance de vie

Pour l'ensemble de la population, l'espérance de vie a augmenté dans les dernières années et elle se situe actuellement à 81,8 ans pour la province de Québec (Statistique Canada, 2012). Les progrès en médecine ainsi que l'amélioration de l'alimentation et de l'hygiène expliquent cette augmentation (Tassé & Morin, 2003). Les personnes ayant une DI ont aussi une augmentation de l'espérance de vie, qui est passée de 20 à 70 ans entre 1930 et 2000 (Tassé & Morin, 2003). Plus précisément, les personnes ayant une DI légère ont une espérance de vie médiane de 74 ans, celles ayant une DI moyenne de 67,6 ans et celles ayant une DI sévère de 58,6 ans (Bonin & Tourigny, 2014). Le vieillissement demeure prématuré pour les groupes ayant des atteintes sévères, par exemple les personnes multi handicapées et celles ayant une trisomie 21 (Bonin & Tourigny, 2014). Les adultes ayant une DI connaissent un processus de vieillissement semblable à celui de la population générale, quoique parfois plus rapide : pertes sur les plans physique et sensoriel; augmentation des maladies chroniques; deuils et diminution des interactions sociales (Bonin & Tourigny, 2014).

Le vieillissement de la population entraîne une arrivée massive des personnes âgées vers les services publics. Afin de répondre aux besoins, le MSSS (2010) a créé un plan stratégique qui vise à favoriser le soutien à domicile des personnes ayant des incapacités. Ces deux politiques s'appliquent toutefois à l'ensemble des personnes âgées, et ne sont pas spécifiques pour les adultes vieillissants ayant une DI. Or, au Québec, selon Le Rouzès (2014), les personnes de plus de 65 ans représentent maintenant 4,1% de la clientèle des CRDITED. En 1995, lors d'un recensement, cette population représentait uniquement 1,4% de l'ensemble des usagers fréquentant les CRDITED (Le Rouzès, 2014). L'auteure estime que la présence des personnes âgées dans les CRDITED devrait s'accroître au cours des prochaines années et qu'il s'agit de la première fois dans l'histoire qu'autant de personnes ayant une DI feront partie des aînés. Ainsi, toutes ces personnes qui auparavant ne survivaient pas à leurs parents vieilliront maintenant auprès de ces derniers, qui seront eux aussi

vieillissants. Les membres de la famille demeureront alors souvent la principale source de soutien. Notons que la famille prodigue maintenant les soins quotidiens selon Breitenbach (2002) pendant une cinquantaine d'années.

1.3. Pères et mères d'un adulte ayant une DI

La prochaine section décrit l'importance des membres de la famille pour une personne ayant une DI. Nous présenterons les particularités rapportées dans la littérature scientifique entre le père et la mère, tout d'abord en montrant le degré de soutien prodigué au fils ou à la fille ayant une DI, puis les différences entre les deux parents. Finalement, les rôles respectifs des parents ainsi que les caractéristiques des pères sont mis de l'avant.

1.3.1. Degré de soutien prodigué au fils ou à la fille ayant une DI

Un premier constat est que la mère est généralement la principale source de soutien envers le fils ou la fille ayant une DI (Breitenbach, 1999, 2000; Dionne & Rousseau, 2006; MSSS, 2001). Toutefois, certaines autres études n'indiquent pas de différence entre les deux parents (Essex, Seltzer, & Krauss 1999; Kazak & Marvin, 1984; Olsson & Hwang, 2001; Roach, Orsmond, & Barratt, 1999). Notons que dans les situations où les pères sont la première source de soutien, les raisons suivantes sont évoquées : 1) l'incapacité du père à se trouver un emploi; 2) des raisons financières (les deux parents travaillent, ou la mère a un revenu plus élevé); 3) les raisons professionnelles (la mère a le désir de poursuivre sa carrière, le père s'intéresse peu à son emploi); 4) les croyances à l'égalité dans le couple en regard des responsabilités familiales (Russell, 1999).

1.3.2. Différences entre le père et la mère d'un adulte ayant une DI

La littérature scientifique décrit quelques différences entre les pères et les mères d'adulte ayant une DI. Concernant le genre de l'enfant, une étude indique que les pères consacrent plus de temps à leur fils ayant une DI, alors que les mères prennent plus de temps pour leur fille ayant le même diagnostic (Russell, 1999). Cependant, d'autres études mentionnent plutôt qu'il n'y a pas de différence chez les mères ou les pères entre le temps consacré à un enfant peu importe son genre (Hossain et al., 2005; Lytton & Romney, 1991). Selon Essex (2002), des variables telles que la personnalité du père, la satisfaction conjugale, les problèmes de comportements et les comportements adaptatifs des adultes ayant une DI influencent la proximité affective avec ces derniers. Gavidia-Payne et Stoneman (1997) soulignent aussi l'influence d'autres variables sur la relation entre la personne ayant une DI et son père, notamment le revenu ainsi que l'éducation et les stratégies d'adaptation.

La littérature scientifique indique que les deux parents vivent du stress lié à l'éducation de leur fils ou leur fille ayant une DI (Dyson, 1997; Hastings, 2003; Roach et al., 1999). Toutefois, les pères sont affectés par des agents stressants différents de ceux des mères (Saloviita, Itälinna, & Leinonen, 2003; Trute & Hierbert-Murphy, 2005). Des exemples de ceci sont que les pères sont peu enthousiastes face aux fonctions parentales ou encore qu'ils se sentent peu acceptés socialement par le voisinage. Le manque d'autonomie des adultes ayant une DI (p. ex., sur les plans de l'alimentation, de l'habillement et de la propreté) ainsi que les problèmes de comportements augmentent le stress des parents lors de cette transition (Aschbrenner, Greenberg, Allen, & Seltzer, 2010; Pelchat, Lefebvre, & Levert, 2005; Seltzer et al., 2009). Toujours concernant le stress parental, Ricci et Hodapp (2003) établissent que les pères et les mères d'un enfant ayant une trisomie 21 sont moins stressés que les parents d'enfants ayant un autre handicap. Ce phénomène s'intitule l'« avantage trisomie 21 », initialement rapporté par Hodapp, Ly, Fidler et Ricci (2001).

1.3.3. Rôles du père et de la mère d'un adulte ayant une DI

Un adulte ayant une DI requiert beaucoup de soutien et de soins quotidiens, notamment s'il demeure au domicile avec sa mère et son père. La littérature scientifique est cependant peu abondante en ce qui concerne le rôle du père, qui est également une personne importante pour son fils ou sa fille. En effet, les études ont pendant longtemps décrit le père comme un parent « périphérique », « invisible » ou qui est « juste une ombre » au sein de sa famille (Ballard, Bray, Shelton, & Clarkson, 1997). Les chercheurs se sont intéressés aux pères, notamment dans les années 1980 à cause des changements sociaux, tels que l'entrée des femmes sur le marché du travail, la division des tâches ménagères devenues plus égalitaires et l'augmentation du taux de divorces (Dubeau, 2002). De nos jours, les mères sont toujours plus nombreuses à offrir le soutien, mais les hommes assument de plus en plus les tâches quotidiennes et celles relatives à l'éducation à l'enfant (Turnbull et al., 2010; Macdonald & Hastings, 2008). Ainsi, les responsabilités ne reviennent plus inévitablement à la mère et les attentes sont réduites quant à ses tâches au sein du domicile familial. La prochaine portion du contexte théorique vise à décrire les particularités des pères de fils ou de fille ayant une DI.

1.3.4. Caractéristiques des pères d'un adulte ayant une DI

Dans une étude auprès de parents d'un enfant ayant une trisomie 21, Falco, Esposito, Venuti et Bornstein (2008) constatent que les pères jouent davantage avec l'enfant que ne le font les mères, ce qui a des bénéfices sur le plan cognitif pour ce dernier. Ceci est d'ailleurs également vrai chez les enfants typiques qui partagent beaucoup de temps de loisir avec le père (Yeung, Sandberg, Davis-Kean, & Hofferth, 2001). Notons de plus que le père a une influence positive sur le développement cognitif, personnel et social de son fils ou sa fille. Cette influence s'exerce aussi sur le

développement de l'identité personnelle ou sexuelle (Roggman, Boyce, Cook, Christiansen, & Jones, 2004). De plus, les pères engagés envers leur enfant dans sa période de latence permettent au jeune d'atteindre un meilleur ajustement psychologique à l'adolescence, selon une étude effectuée auprès de 8441 parents (Flouri & Buchanan, 2003). Toujours selon Flouri et Buchanan (2003), les pères d'enfants typiques qui s'engagent activement dans l'éducation de leurs enfants favorisent l'équilibre psychologique de ces derniers à l'âge adulte à condition que cette implication précède la fin de l'adolescence.

Dyer, McBride, Santos et Jeans (2009) trouvent que l'engagement des pères ne varie pas selon qu'ils aient un enfant avec ou sans pathologie développementale. Un exemple de ceci est que les pères jouent un rôle important dans le développement de la résilience chez leur enfant typique ou handicapé (Turnbull et al., 2010). Toutefois, dans le cas plus spécifique du trouble du spectre de l'autisme (TSA), d'autres auteurs démontrent que les pères s'investissent moins si l'enfant a un TSA que s'il a un diagnostic de DI ou aucun diagnostic (Bristol, Gallagher, & Schopler, 1988; Konstantareas & Homatidis, 1992). Selon Simmerman, Blacher et Baker (2001), lorsque le fils ou la fille a une déficience sévère (versus une déficience moins marquée), les pères s'impliquent beaucoup pour le jeu, l'éducation, la discipline et les décisions liées aux services. Seltzer et Krauss (2001) confirment que ces derniers offrent plus du soutien aux adultes ayant une DI sévère ou profonde qu'une DI légère ou moyenne.

Dans leur étude effectuée auprès de 133 pères, Essex et al., (1999) se questionnaient sur la quantité de tâches quotidiennes effectuées et leurs effets sur le couple. Les auteurs notent qu'il n'y a pas de corrélation significative entre la division équitable des tâches ménagères et la satisfaction entre les époux. Phares, Fields et Kamboukos (2009) présentent quant à eux des différences dans la division équitable des tâches et la satisfaction dans le couple; lorsque les tâches sont divisées également, les pères sont plus heureux. Parmi les différentes périodes de vie, la petite enfance est celle où

les pères investissent le plus de temps auprès de leur enfant (Keown & Palmer, 2014). Le temps passé avec ce dernier diminue au fur et à mesure que le temps avance. Toute période de vie confondue, les pères préfèrent souvent agir seuls que d'utiliser les services en DI, comparativement aux mères (Summers et al., 2005). La barrière principale pour prendre part aux services pour leur enfant est la difficulté à composer avec le travail et les autres demandes de la vie (Summers, Boller, & Raikes, 2004). Dusart (2004) atteste que les pères et les mères abordent rarement avec la personne ayant une DI la perspective d'une fin de cohabitation. Toujours selon l'auteur, il arrive régulièrement que les membres de la famille et les institutions croient que l'autre a effectué cette préparation. Le résultat est alors que personne ne planifie réellement la transition.

1.4. Études portant sur la transition de l'après-parent

1.4.1. Conséquences de la cohabitation sur la famille

Cette section présente la littérature scientifique portant sur des parents vieillissants d'adultes ayant une DI, à propos de la cohabitation avec l'adulte ayant une DI. Les parents ne vivent pas uniquement des aspects négatifs, lorsqu'ils habitent avec le fils ou la fille, comme en témoignent les études de Dutheil (2001, 2002) qui évaluent que 45 % des aidants déclarent que le rôle d'être un parent a des conséquences positives sur le bien-être physique et moral. Le constat est le même pour Turnbull et al. (2010), où cette cohabitation amène un sentiment de soulagement chez certains parents, mais la même situation cause chez certains autres du stress et un sentiment de fardeau. Aschbrenner, Greenberg, Allen, & Seltzer (2010), dans une étude auprès de 111 parents vieillissants d'adultes ayant une DI, montrent que le soutien social reçu est meilleur chez les parents qui ont un plus grand nombre de confidents. Les résultats de Seltzer et al. (2001), auprès de 218 parents âgés indiquent que ces derniers ont des

symptômes liés à l'alcoolisme, à la dépression et aux maladies physiques plus élevés que dans la population en général.

1.4.2. Planification de la transition

Heller et Kraemer (2009) mentionnent que les parents discutent peu avec les autres membres de la famille afin de planifier la transition de l'après-parent. Même si la fratrie souhaite assumer des responsabilités liées à leur frère ou leur sœur ayant une DI, les parents refusent ou attendent à la dernière minute pour lui en confier (Griffiths et Unger, 1994). Plusieurs familles ont une planification imprécise et la principale démarche consiste à identifier un tuteur informel pouvant éventuellement assumer la responsabilité légale du fils ou de la fille ayant une DI (Bigby, 1996). Heller et Factor (1993), dans une étude auprès de 62 parents dont l'adulte est âgé de plus de 30 ans, observent que seulement la moitié de ces parents ont débuté une planification. De plus, plusieurs personnes ayant une DI ont de la difficulté à conceptualiser la notion du temps (Dusart, 1998). Il est donc difficile pour les parents d'entreprendre cette discussion avec la personne elle-même. À tous ces éléments s'ajoute, dans certains cas, le décès subit des parents vécu douloureusement par le fils ou la fille ayant une DI (Derouaux, 2003).

1.4.3. Émotions face à la transition

Les parents les plus âgés sont généralement inquiets de l'avenir des adultes ayant une DI (Davis & Beamish, 2009; Gillan & Coughlan, 2010; Kraemer & Blacher, 2008; Martinez, 2009; Neece et al., 2009; Rapanaro, Bartu, & Lee, 2008). Salvatori, Tremblay et Tryssenaar (2003) indiquent que les préoccupations des parents concernent les relations sociales, l'autonomie, la qualité de vie, les changements, la santé et le vieillissement, le rôle de la religion, les attitudes sociétales ainsi que le maintien des activités préférées. Toujours selon ces auteurs, certains parents

souhaitent même que leur fils ou leur fille ayant une DI décède avant eux. La situation est donc préoccupante et des services d'aide aux parents pour les soutenir dans leurs démarches en lien avec l'après-parent devraient être mis de l'avant. Du moins, certains parents rapportent qu'il peut être bénéfique que les services des établissements de santé témoignent une reconnaissance aux aidants familiaux, puisqu'ils sont très nombreux à effectuer seuls le rôle d'aidant naturel (Gilbert, Lankshear, & Petersen, 2008).

1.4.4. Départ de l'adulte ayant une DI

Les deux facteurs principaux expliquant le départ de l'adulte dans une autre ressource résidentielle que la famille sont l'avancée en âge des parents ainsi que la détérioration de leur état de santé, voire leur décès (Essex, Seltzer, & Krauss, 1997; Seltez, Greenberg, Krauss, Gordon, & Judge, 1997). Hanneman et Blacher (1997) observent aussi que ce départ est plus hâtif dans les familles aisées financièrement et dans celles où résident plusieurs enfants. Les personnes ayant une DI légère vivent souvent dans un milieu de vie alternatif, en appartement ou en appartement supervisé (Freedman, Krauss, & Seltzer, 1997; Seltez et al., 1997). Par ailleurs, selon Perreault (1997), les personnes ayant une DI ayant un plus grand besoin de soutien ne reçoivent pas des services adaptés à leurs besoins.

1.4.5. Listes d'attente et choix de résidence

Krauss et Seltzer (1993) étudient les préférences des parents en matière de résidence pour les adultes ayant une DI. Dans leur étude auprès de 387 familles vivant avec un fils ou une fille ayant une DI (moyenne d'âge de 34 ans), ces auteurs notent que 51 % des parents trouvent un successeur pour leur enfant, mais ne sont pas inscrits sur une liste d'attente pour recevoir des services publics dans un milieu de vie. Aussi, 22 % des parents trouvent à la fois quelqu'un pour prodiguer du soutien et effectuent une

inscription sur une liste d'attente. Toujours selon cette étude, d'autres parents (c'est-à-dire 9 % d'entre eux) mentionnent ne pas connaître de successeur, mais souhaiter que l'adulte vieillissant soit sous la protection des services publics via une liste d'attente. Une dernière partie d'entre eux (18%) n'entreprennent pas de démarche pour une inscription sur une liste d'attente ou pour trouver un successeur.

De plus, même si l'adulte ayant une DI vit à l'extérieur du domicile familial, de façon ponctuelle ou à plus long terme, les parents continuent d'offrir du soutien, surtout lorsque l'établissement résidentiel est près du domicile (Baker & Blacher, 2002). Malheureusement, il existe de longues listes d'attente. Aux États-Unis, Braddock (1999) précise qu'environ 39 % des familles avec une personne ayant une DI ont leurs noms sur une liste d'attente, notamment à cause du vieillissement de la population. Au Québec, il n'existe pas de données officielles publiées jusqu'à ce jour sur les listes d'attente. Toutefois, la Fédération québécoise des CRDITED, dans un communiqué de presse (Lacoursière, 2011, 12 septembre), explique que la liste d'attente pour une place d'hébergement était de plus de deux ans en 2011 et qu'elle comprenait 963 personnes. Essex et al. (1997) mentionnent que les facteurs prédisant l'inscription sur une liste d'attente pour le placement en établissement sont d'avoir un diagnostic de trisomie 21, des besoins non satisfaits ainsi qu'un petit réseau de soutien parental. Les problèmes de comportements complexifient aussi le placement et dans plusieurs cas causent le retour au domicile familial (Phillips & Rose, 2010). Dans plusieurs familles, le placement résidentiel arrive cependant lorsque le parent décède (Seltzer & Krauss, 2001).

1.4.6. Particularités de l'adulte influençant la transition

Une enquête québécoise réalisée par Morin et al. (2011) a dressé le portrait des adultes ayant une DI. Les auteurs ont montré que 78,9% des adultes ayant une DI ont un diagnostic de trouble de santé physique, et 40,9% ont un diagnostic de trouble de santé mentale. Les personnes ayant une DI sont aussi plus susceptibles d'avoir une

maladie cardiaque ou des problèmes de thyroïde que la population générale. À l'opposé, les adultes ayant une DI auront moins d'arthrite, de migraines, de problèmes de dos et d'allergies que la population générale. Ils consomment moins de tabac, d'alcool et de drogue et ils ont de meilleures habitudes alimentaires. Ce dernier résultat va à l'encontre de ce que l'on retrouve dans la littérature scientifique, car il est normalement retrouvé que les personnes avec une DI ont de mauvaises habitudes alimentaires (de Winter, Magilsen, van Alfen, Penning, & Evenhuis, 2009).

Des particularités de la personne ayant une DI entravent la transition de l'après-parent. Ainsi, de nombreuses études décrivent les difficultés éprouvées sur les plans de l'emploi (Hauser, 2002; Seltzer et al., 2009), de la socialisation (Salvatori et al., 2003; Seltzer et al., 2009), de l'autonomie (Couture, Boisvert, Tourigny, Dallaire, & Bonin 2004; Salvatori et al., 2003) et de la sexualité (Aunos & Feldman 2002; Chou & Lu, 2011) comme des obstacles. Sur le plan monétaire, la plupart de ces adultes ont une compréhension limitée de la valeur de l'argent (Derouaux, 2003). Ainsi, ils peuvent avoir un statut d'inaptitude et bénéficier d'une curatelle (Heller, Caldwell, & Factor, 2007).

1.4.7. Études qualitatives portant sur la transition

Joffres (2002) mène une étude auprès de 54 parents et grands-parents canadiens d'adultes ayant une DI pour explorer les perceptions ressenties face à la planification résidentielle pour leur enfant. Les participants sont âgés de 60 ans et plus. Ils participent à des groupes de discussion dans six provinces au Canada, c'est-à-dire l'Alberta, le Manitoba, la Nouvelle-Écosse, l'Ontario, Terre-Neuve et le Québec. Les résultats décrivent une forte résistance de la part des parents à s'engager dans le processus de planification résidentielle pour les participants. Cette résistance s'explique à la fois par des facteurs macro-systémiques (p. ex., la méfiance des parents à l'égard du réseau public) et micro-systémiques (p. ex., le décès du conjoint).

Une étude québécoise (Lacasse-Bédard, 2009) expose des barrières à s'engager dans le processus de planification de la transition de l'après-parent. Les dix participants (un père et neuf mères) sont âgés de 59 à 83 ans et ont un fils ou une fille avec une trisomie 21. Les principaux résultats révèlent les expériences négatives provenant des services, la vision négative des ressources d'hébergement et l'importance accordée aux valeurs familiales ou religieuses. De plus, les parents mentionnent que le quotidien vécu avec l'adulte ayant une DI se déroule sans difficulté majeure, ce qui justifie l'absence de planification du futur.

L'étude de Villeneuve, Goupil et Gascon (2012) a eu pour objectif de décrire les perceptions des frères et des sœurs adultes d'une personne ayant une DI ainsi que l'influence de cette personne sur les projets de vie de la fratrie. Treize frères et sœurs québécois ont participé à une entrevue semi-structurée. Les résultats indiquent que tous montraient un intérêt pour s'engager dans le soutien auprès de la personne ayant une DI, mais que les parents demeuraient les principaux acteurs auprès des dispensateurs de services. Les participants se sentaient engagés auprès de leurs frères ou leurs sœurs ayant une DI, particulièrement sur le plan de l'aide fonctionnelle (p. ex., soins généraux, transport, loisirs). Ils rapportaient vivre à la fois des difficultés et des avantages à avoir un frère ou une sœur avec une DI. Les fratries formulaient cependant des critiques face au manque d'informations reçues sur la DI et sur les services disponibles. La personne ayant une DI a eu une influence pour les participants sur les plans de l'orientation professionnelle, de l'éducation de leurs enfants ainsi que sur le choix du lieu futur de résidence.

Bernard et Goupil (2012) mènent une étude portant spécifiquement sur la transition de l'après-parent auprès de 12 mères québécoises. Ces dernières sont parents d'un fils ou une fille ayant une DI, qui habite au domicile familial et qui est âgé de plus de 18 ans. Malgré qu'elles aient fait plusieurs tentatives pour trouver des milieux de vie alternatifs, les participantes ont des résistances à planifier la transition. En effet, plusieurs d'entre elles ont comme souhait qu'un membre de la fratrie prenne la relève

quant aux soins quotidiens à prodiguer à leur frère ou leur sœur ayant une DI. De plus, la planification de la transition se révèle peu avancée. Les mères voient aussi de nombreux avantages à cohabiter avec l'adulte ayant une DI, telles qu'une vie plus agréable, une meilleure ouverture d'esprit et l'acceptation de la différence. Face à l'avenir, l'inquiétude, l'anxiété et la peur sont les émotions dominantes. Les recommandations des participantes portent sur l'amélioration de l'accueil de leurs demandes par les professionnels et une transmission d'informations plus efficace. Elles se sentent aussi méfiantes face aux dispensateurs des services, et cela a un effet à long terme négatif pour les relations futures avec eux.

1.5. Constats des études

Suite à l'analyse de la littérature scientifique, plusieurs constats ressortent. Tout d'abord, peu d'études sont réalisées au Québec. Une grande part de la littérature scientifique porte sur les habitants des États-Unis, mais il existe de grandes différences entre leur offre de services et celle provenant du réseau public québécois. Il nous semble donc primordial de poursuivre la recherche sur le sujet, mais avec une population québécoise. Toutefois, les résultats semblent converger : la transition de l'après-parent n'est pas ou peu planifiée dans la majorité des cas. Par ailleurs, de nombreuses études sont effectuées auprès d'une population de mères et de fratries, alors qu'il n'en existe aucune auprès de pères, à notre connaissance. De plus, les études auprès de ces derniers sont plus souvent en lien avec le rôle du père auprès d'un adulte avec une DI plutôt que dédiées à cette transition. Dans l'ensemble, la famille aborde peu le sujet. Ainsi, beaucoup de questions restent sans réponse et l'on connaît peu les perceptions des pères d'un adulte ayant une DI au sein du domicile familial lorsqu'il est question de la transition de l'après-parent.

1.6. Objectifs et questions de recherche

Cette étude vise à évaluer les perceptions de pères d'adultes ayant une DI sur les événements marquants ayant influencé leurs perceptions de la DI, leurs rôles actuels, leurs préoccupations en regard de l'avenir ainsi qu'à définir leurs démarches en regard de l'après-parents. Cet essai sera le premier, à notre connaissance, à étudier les perceptions des pères québécois vivant avec un adulte ayant une DI concernant la transition de l'après-parent.

De cet objectif découlent les questions suivantes : 1) Quels sont les événements dans la trajectoire développementale de l'adulte ayant une DI qui ont un effet majeur sur la famille?; 2) Quelles sont les préoccupations des pères sur l'avenir de l'adulte ayant une DI et y a-t-il eu une évolution dans le temps de ces préoccupations?; 3) Quelles sont les raisons qui motivent les pères à maintenir au domicile l'adulte ayant une DI?; 4) Quelles sont les perceptions des pères sur la transition de l'après-parent et quelles sont les attitudes entretenues face à la planification?; 5) Quelles sont les perceptions des pères sur leurs rôles de père dans la famille, par rapport à la société et à l'avenir de l'adulte ayant une DI?; 6) Quelles sont les recommandations face à la transition de l'après-parent que les pères ont reçu par l'entourage et ensuite celles qu'ils auraient à faire aux dispensateurs de services et aux parents d'adultes ayant une DI?

CHAPITRE II

MÉTHODE

2.1. Participants

Dix-sept pères biologiques d'une personne adulte ayant une DI âgés de 49 à 70 ans ($M = 61$, $ÉT = 6,8$; $Md = 62$) participent à l'étude. Ils habitent tous à temps plein avec l'adulte ayant une DI. Dans tous les cas, il s'agit de familles biparentales. Ainsi, 15 participants sont mariés et deux vivent avec une conjointe de fait. La moyenne d'années de cohabitation est de 34 ans ($ÉT = 6,2$ ans; $Md = 32$ ans). Les participants sont minimalement en couple depuis 24 ans et au maximum depuis 43 ans. Les pères vivent avec la mère biologique de l'enfant dans tous les cas, sauf un. D'origine canadienne ($n = 15$), haïtienne ($n = 1$) ou française ($n = 1$), les pères parlent tous le français comme langue première à la maison, à l'exception d'un participant qui utilise le français et le créole.

Les pères vivent dans différentes régions administratives du Québec : Saguenay-Lac-Saint-Jean ($n = 4$); Montréal ($n = 2$); Montérégie ($n = 10$); Laval ($n = 1$). Huit participants ont un emploi, deux sont en retraite progressive et sept à la retraite complète. Notons que neuf d'entre eux font actuellement du bénévolat, dont sept œuvrant dans un domaine lié à la DI. Le tableau 2.1 montre le revenu familial annuel des pères.

Tableau 2.1

Revenu familial annuel des participants (N = 17)

Catégories de revenus	Nombre de participants
Refus de répondre	3
< 20 000\$	1

20 001\$ à 40 000\$	1
40 001\$ à 60 000\$	6
60 001\$ à 80 000\$	1
80 001\$ à 100 000\$	1
100 001\$ à 120 000\$	2
> 120 000\$	2

Neuf participants ont un diplôme de niveau postsecondaire (universitaire = 7; collégial = 2) alors que huit autres ont un diplôme du secondaire ($n = 5$) ou du primaire ($n = 3$). L'origine ethnique du père et de l'adulte ayant une DI, le genre de ce dernier, l'âge du père ou encore le type de famille, soit biparentale ou monoparentale, n'étaient pas des critères d'exclusion pour la participation à l'étude.

Pour ce qui est des adultes ayant une DI, les critères d'inclusion de l'étude sont les suivants : ils habitent toujours au domicile familial; ils sont âgés de plus de 18 ans; ils ont un diagnostic de DI de niveau moyen, sévère ou profond. Les professionnels et agents administratifs responsables du dossier de l'adulte ayant une DI s'assurent au préalable du respect des critères d'inclusion et d'exclusion de cette étude. Toutefois, lorsque la référence provient d'une association, nous posons directement les questions aux pères et confirmons le diagnostic de DI à l'aide des rapports officiels émis par un professionnel de la santé. Pour les CRDITED, nous ne demandons pas les rapports officiels puisque ces établissements valident obligatoirement cette information lors de l'admission.

Dans cette étude, les participants sont les pères de neuf hommes et de huit femmes ayant une DI². Pour ces adultes, le degré de DI est moyen ($n = 11$), sévère ($n = 5$) ou

² Notons qu'en cours d'entrevue les participants donnent spontanément plusieurs informations concernant leurs enfants. Dans tous les cas, ils ont décrit si l'adulte est de genre féminin ou masculin (« ma fille » ou « mon garçon »).

profond ($n = 1$). La DI légère était un critère d'exclusion pour participer à l'étude pour plusieurs raisons. Dans la littérature sur la transition de l'après-parent, l'exclusion des personnes ayant une DI légère est souvent la norme. Les auteurs privilégient la DI moyenne, sévère et profonde. Puisque nous souhaitions comparer nos résultats avec les pères de cette étude avec les résultats dans la littérature scientifique, nous avons fait le choix de nous aussi exclure les personnes ayant une DI légère. Aussi, ces dernières sont souvent autonomes et pourraient avoir accès à un plus grand éventail d'options d'hébergement (p. ex., appartements), qui ne pourraient pas s'appliquer pour les autres types de DI qui ont de plus grands déficits sur le plan des comportements adaptatifs. Finalement, au Québec, les personnes ayant une DI légère ne sont pas identifiées comme telles au sein des commissions scolaires. Nous avons donc choisi de questionner les pères des personnes dont la DI amène de plus grandes défis et qui sont déclarées au gouvernement. Neuf des adultes ayant une DI ont un syndrome génétique associé, par exemple la trisomie. Finalement, les adultes sont âgés entre 21 et 36 ans ($M = 29$, $ÉT = 5,2$; $Md = 28$)³.

En moyenne, le participant a 2,4 enfants, incluant la personne ayant une DI ($ÉT = 1,0$; $Md = 2$). Dans un seul cas, cette dernière est enfant unique. L'âge des membres de la fratrie est en moyenne de 30 ans ($ÉT = 9$; $Md = 29$), variant de 11 à 42 ans. Notons que les informations données spontanément par 13 pères permettent de calculer cette donnée.

2.1.1. Procédure de recrutement des participants

Le recrutement s'effectue auprès des pères par le biais de deux CRDITED ainsi que d'une association œuvrant dans le domaine de la DI. Pour les CRDITED, nous avons

³ Notons aussi que dans la section sur l'annonce du diagnostic, les participants décrivent aussi le diagnostic de l'enfant ou la cause génétique sans que nous posions de questions directes sur ce sujet. Il en est de même pour l'année de naissance du participant, son âge lors de l'annonce du diagnostic ou encore plus directement son âge actuel.

suivi les procédures de recrutement habituelles à partir des règles établies par le *Comité d'éthique de la recherche conjoint* des CRDITED. Nous avons soumis notre projet à deux CRDITED et nous avons obtenu l'accord de ces derniers par le biais de convenances institutionnelles. Nous avons ensuite eu l'approbation du *Comité d'éthique de la recherche conjoint* des CRDITED afin de recruter au sein des deux CRDITED mentionnés plus tôt. Par la suite, les professionnels et agents administratifs amorcent les démarches afin de solliciter directement les participants à l'aide d'une courte lettre (Annexe A). Pour les deux CRDITED, les participants ($n = 14$) signent le formulaire de consentement (Annexe B) dans cet établissement à l'aide du personnel et l'auteure prend ensuite contact avec eux. Pour l'association, les intervenants reçoivent aussi une courte lettre de sollicitation (Annexe C). Suivant cette invitation qui donne les coordonnées de l'auteure, les participants intéressés ($n = 3$) prennent contact avec elle. Cette dernière les contacte par téléphone ou par courriel afin de fixer un rendez-vous pour l'entrevue et d'expliquer plus en détail le déroulement de l'expérimentation.

2.2. Instruments

Deux instruments servent à recueillir les données, c'est-à-dire une fiche signalétique et un questionnaire d'entrevue inspiré des travaux de Bernard et Goupil (2012). Ces auteurs ont initialement élaboré les outils dans le cadre d'un essai doctoral.

2.2.1. Fiche signalétique

Nous effectuons une adaptation grammaticale de la fiche signalétique (Annexe D) à partir des travaux de Bernard et Goupil (2012) afin qu'elle convienne au genre des pères. Nous posons uniquement les sept premières questions en entrevue (Annexe E). Plus précisément, il s'agit d'informations sur le participant, telles que sa date de naissance, son lieu de naissance, son lieu de résidence actuel, son statut civil, son emploi, son revenu familial approximatif et finalement son dernier niveau de scolarité

complété. Nous supprimons les 12 autres questions de la fiche signalétique de Bernard et Goupil (2012) portant sur l'adulte ayant une DI, tel que recommandé par le *Comité d'éthique de la recherche conjoint* des CRDITED afin de se centrer sur les objectifs de recherche.

2.2.2. Questionnaire

Le *Questionnaire sur l'après-parent – version pour les pères* (Annexe F) est aussi une adaptation de la version pour les mères de Bernard et Goupil (2012). L'outil original de Bernard et Goupil (Annexe G) présente quatre parties différentes, tandis que la version pour les pères (la présente étude) en contient six. Les quatre parties du questionnaire de la version de Bernard et Goupil (2012) sont les suivantes : 1) l'évolution dans le temps des préoccupations sur l'avenir (questions #1 à #7); 2) le choix du lieu de résidence actuel et les implications pour la mère (questions #8 à #11); 3) les perceptions sur la transition de l'après-parent (questions #12 à #16); 4) les recommandations formulées par l'entourage ensuite celles que les mères auraient à faire aux dispensateurs de services et aux parents d'adultes ayant une DI (questions #17 à #18). Cinq experts, c'est-à-dire deux professeurs en psychologie, un directeur d'un CRDITED et deux directeurs d'organismes œuvrant dans le domaine de la DI ont validé le questionnaire de Bernard et Goupil (2012). Ce dernier a fait une préexpérimentation auprès de mères ($N = 4$) qui ne répondaient que partiellement ou pas du tout aux critères d'inclusion de l'étude.

À partir du questionnaire de Bernard et Goupil (2012), nous effectuons une adaptation pour qu'il devienne le *Questionnaire sur l'après-parent – version pour les pères*. Nous avons adapté le questionnaire grammaticalement afin de convenir au genre masculin des participants. Nous avons de plus effectué une réorganisation de certaines sections, mais en les présentant dans un ordre légèrement différent suite aux recommandations de l'auteur du questionnaire original. Aussi, le lecteur trouvera les questions ajoutées au présent questionnaire dans le tableau 2.2, notamment afin de

répondre aux objectifs de recherche qui portaient sur les pères. Un nouveau comité d'experts ($N = 5$) valide ce questionnaire avant la préexpérimentation (Annexe H lettre de sollicitation pour les experts; Annexe I grille de correction experts). Les experts ont une spécialisation en recherches qualitatives, en méthodologie, en déficience intellectuelle ou en transition. Ils font des suggestions de définitions de termes, de regroupement entre des questions et d'allègement du questionnaire. Le *Questionnaire sur l'après-parent – version pour les pères* se divise en six parties et comporte 20 questions posées en entrevue par l'auteure. Ces six sections sont les suivantes : 1) événements dans la trajectoire développementale de la famille (questions #1 à #4); 2) évolution dans le temps des préoccupations sur l'avenir (questions #5 à #7); 3) choix du lieu de résidence actuel et les implications pour les pères (questions #8 à #11); 4) perceptions sur l'après-parent (questions #12 à #16); 5) perceptions sur le rôle du père (questions #17 et #18); 6) diverses recommandations (questions #19 et #20). Le tableau 2.2 donne un aperçu des différentes parties du *Questionnaire sur l'après-parent – version pour les pères* ainsi que des questions associées.

Tableau 2.2

Parties du Questionnaire sur l'après-parent – version pour les pères et ses questions associées

Parties	Questions associées
Événements dans la trajectoire développementale de la famille (quatre questions)	Question 1 - événements marquants; question 2 - annonce du diagnostic; question 3 - influence de l'annonce du diagnostic; question 4 - réflexion sur l'avenir suite à l'annonce du diagnostic.
Évolution dans le temps des préoccupations sur l'avenir (trois questions)	Question 5 - événements marquants; question 6 - rêves pour l'adulte ayant une DI; question 7 - émotions ressenties.

Choix du lieu de résidence actuel et implications pour les pères (quatre questions)	Question 8 - motifs pour maintenir l'adulte ayant une DI à la maison; question 9 - autres options de lieu de vie envisagées; question 10 - apports de la cohabitation; question 11 - contraintes de la cohabitation.
Perceptions sur l'après-parent (cinq questions)	Question 12 - vision de l'après-parent; question 13 - avenir de l'adulte ayant une DI (travail, vie sociale, vie affective / sexuelle); question 14 - engagement de la fratrie envers l'adulte ayant une DI; question 15 - engagement d'une autre personne significative envers l'adulte ayant une DI; question 16 - échanges sur l'avenir de l'adulte ayant une DI avec les dispensateurs de services.
Perceptions sur le rôle du père (deux questions)	Question 17 - comparaison père / conjointe (cinq sous-sections associées) ⁴ ; question 18 - évolution du rôle de père.
Recommandations (deux questions)	Question 19 - recommandations formulées par d'autres parents à l'intention des pères; question 20 - recommandations à formuler aux professionnels qui font les diagnostics, aux dispensateurs de services et à d'autres parents.

2.3. Procédure

2.3.1. Procédure de préexpérimentation

Deux parents qui ne répondent que partiellement aux critères d'inclusion de l'étude ont participé à la préexpérimentation. Le nombre restreint de participants pour cette

⁴ 1-description de leurs responsabilités par les pères; 2-relation du père avec l'adulte ayant une DI; 3-réactions face aux situations stressantes dans les situations où l'adulte ayant une DI est impliqué; 4-résolution de problèmes dans les situations où l'adulte ayant une DI est impliqué; 5-visions de l'avenir

préexpérimentation s'explique par l'expérimentation antérieure effectuée par Bernard et Goupil qui est un gage d'une bonne validité.

2.3.2. Procédure d'expérimentation

Les entrevues se déroulent dans les locaux de l'UQAM ($n = 1$) ou au domicile du père ($n = 16$), à la convenance de celui-ci. L'auteure explique le déroulement de l'entrevue et le participant signe le formulaire de consentement (Annexe J) de façon libre et éclairée. L'entrevue enregistrée sur bande audio est d'une durée variant de 45 minutes à 1h45 ($M = 1h20$ minutes; $ÉT = 15$ minutes). L'auteure lit la fiche signalétique et le questionnaire à haute voix. Lorsque l'entrevue a lieu au domicile du participant; les tierces personnes présentes sont invitées à se retirer afin d'éviter que leur présence influence les réponses des pères.

2.4. Éthique

Chaque participant de l'étude prend connaissance du formulaire de consentement qui présente les objectifs de l'étude, son déroulement, ses avantages et ses inconvénients. Pour les participants provenant d'un premier CRDITED, ils remplissent ce formulaire une à deux semaines avant le déroulement de l'entrevue avec le professionnel ou l'agent administratif qui lui a présenté l'étude. Les participants recrutés par l'intermédiaire de l'association et du deuxième CRDITED signent le formulaire avant de débiter l'entrevue. Le comité d'éthique du département de psychologie de l'UQAM ainsi que le *Comité d'éthique de la recherche conjoint* des CRDITED ont entériné ce projet. Dans le formulaire de consentement, le consentement éclairé et le droit de se retirer de l'étude en tout temps sont explicités. Le lecteur trouvera dans le formulaire de consentement les détails concernant les avantages et risques à participer à l'étude pour le père. En cas de besoin, nous aurions fourni les coordonnées

d'associations œuvrant en DI ou de psychologues (Annexe K)⁵. Afin d'assurer la confidentialité, nous retirons les données nominatives des verbatim et autres renseignements pouvant identifier les participants que nous remplaçons par un système de codes. Le formulaire (Annexe L) signé par l'auteure et les assistants de recherche permet d'assurer un traitement confidentiel des données. Au terme de l'étude, les pères recevront les résultats du projet en guise de compensation. Nous garderons tous les documents sous clé dans un local de l'UQAM pour une durée de cinq ans après publication, après quoi ils seront détruits.

⁵ Aucun participant n'en a exprimé le désir. Aussi, notons que le malaise des pères était situationnel et survenait lorsque nous discutons de la transition de l'après-parent. Il était résorbé en fin d'entrevue.

CHAPITRE III

RÉSULTATS

3.1. Mode d'analyse de données

Nous compilons tout d'abord les données provenant de la fiche signalétique ainsi que les questions fermées du questionnaire d'entrevue. Cette analyse quantitative permet d'obtenir des moyennes, des écarts-types, des fréquences et des pourcentages afin de décrire les caractéristiques sociodémographiques des pères participants à la présente étude.

Nous analysons les réponses aux questions semi-ouvertes et ouvertes du questionnaire d'entrevue selon la méthode d'analyse de contenu de Miles et Huberman (2003). Une première retranscription intégrale des entrevues des 17 participants est effectuée sous forme de verbatim. Nous effectuons la dénomination des renseignements permettant d'identifier les participants. Un système de codes permet d'assurer l'anonymat des participants. L'analyse du verbatim sert à créer des catégories conceptuelles lorsque divers éléments se regroupent autour d'un même thème. Nous comparons ensuite ces catégories à ce qui se retrouve dans la littérature scientifique sur le sujet pour vérifier s'il existe des différences ou des points de comparaison. À l'aide de ces diverses catégories, la réorganisation du contenu prend la forme d'une grille de codification. Nous procédons finalement à l'analyse du verbatim avec l'aide d'une assistante de recherche, où nous classons de façon indépendante les réponses des participants dans chacune des catégories, et ce, pour chaque question.

L'accord interjuges doit atteindre le kappa de Cohen au seuil minimal de 0,80 pour être considéré valide (Landis & Koch, 1977). Il est à noter que la majorité des premières analyses n'atteignaient pas le seuil minimal, et que nous avons effectué un deuxième classement. L'Annexe M présente en détail les valeurs de kappas de Cohen

obtenues pour chacune des questions et sous-questions suite à la seconde analyse. Au cours de ce classement, nous renommons et redéfinissons les catégories afin d'atteindre un niveau plus élevé de précision et une seconde classification indépendante est effectuée encore une fois avec l'aide de l'assistante de recherche. Cette seconde analyse a diminué l'effet du hasard ce qui a contribué à hausser les kappas de Cohen ($M = 0,96$, $ÉT = 0,04$).

Notons qu'il s'agit de questions ouvertes, les participants pouvaient alors donner plus d'une réponse à une question. Les catégories de réponses les plus fréquentes sont présentées en premier dans le texte, tandis que les réponses mentionnées par un seul participant sont exposées en Annexe N, par souci de concision. De plus, le sujet de l'entretien a suscité chez certains participants des émotions fortes. Certains ont même pleuré en cours d'entrevue, ou encore ont préféré ne pas répondre⁶ à certaines questions. Notamment, un participant montrait plusieurs signes d'anxiété et apparaissait inconfortable. Nous avons alors décidé de ne pas poser certaines questions de l'entrevue, afin de lui causer moins d'émotions négatives. Ainsi, le nombre de participants répondant à une question peut fluctuer. Ce nombre se trouve entre parenthèses dans les sous-titres annonçant chacune des questions. Nous fournissons aussi un résumé des réponses après la présentation des résultats, et ce, pour toutes les questions.

Ce chapitre présente les résultats en fonction des six parties du questionnaire : les événements dans la trajectoire développementale de la famille; l'évolution dans le temps des préoccupations des participants au regard de l'avenir de la personne ayant une DI; le choix du lieu de résidence actuel et les implications de ce choix pour les pères; les perceptions du père sur la transition de l'après-parent; les perceptions sur le rôle du père; les recommandations reçues par les pères en provenance de personnes de l'entourage ainsi que les recommandations formulées par les pères à l'intention des professionnels et d'autres parents d'adultes ayant une DI.

⁶ Certaines questions ont posé plus de difficultés aux participants et le lecteur trouvera en annexe les questions supprimées lors de l'analyse, identifiées par un astérisque.

3.2. Évènements marquants dans la trajectoire développementale de la famille

3.2.1. Évènements marquants positifs ou négatifs ($N = 17$)

La première question vise à connaître les événements marquants depuis la naissance de la personne ayant une DI, qui ont influencé la vie familiale. Ainsi, les pères nomment ces moments, qu'ils soient positifs ou négatifs. L'évènement mentionné par le plus grand nombre de participants ($n = 11$) est l'annonce du diagnostic :

Ça a été très, très douloureux. Ils nous ont fait venir à Ste-Justine, avec un médecin en résidence. Il nous a expliqué la maladie. Tu imagines le topo. Ça, c'est arrivé à 6 mois. À 6 mois, on nous annonce le diagnostic.

Le deuxième événement marquant rapporté ($n = 10$) concerne les problèmes des enfants liés à la santé physique, psychologique ou au comportement :

Il avait eu deux ans d'enfer. Il se mutilait. Il se frappait. Nous autres on était toujours après [lui] pour ne pas qu'il fasse ça. Finalement, à un moment donné, il nous en a fait une vraie. Une vraie crise. Là, on a appelé le 911. Et, ils sont arrivés. Il a été deux mois à l'hôpital.

D'autre part, cinq pères nomment diverses transitions marquantes, par exemple l'entrée à la garderie, à l'école ou l'accès au monde du travail. De plus, quatre participants expliquent que l'acquisition de certaines habiletés pour l'enfant ayant une DI était plus marquante. Les pères mentionnent aussi ces événements : le cheminement pour accepter les difficultés ($n = 3$); les problèmes de santé psychologique ou physique d'un des membres de la fratrie ($n = 3$); le décès d'un membre de la famille ($n = 3$); l'attitude de « *devoir se battre pour faire soigner* » l'enfant ou obtenir des services ($n = 3$); la santé physique ou psychologique précaire

d'un des parents ($n = 3$); la liberté personnelle limitée par la présence de l'enfant ($n = 2$); l'intégration au sein d'activités tels un camp ou une maison de répit ($n = 2$); la naissance d'un membre de la fratrie ($n = 2$); les difficultés dans le couple, car ils « vivent à trois » ($n = 2$); le déménagement ($n = 2$); la stabilisation ou l'amélioration de la condition de l'adulte ayant une DI ($n = 2$). À ce propos, les participants mentionnent « *ça fait 10 ans qu'elle n'a pas fait de crise d'épilepsie. C'est la première [fois] où on a eu du succès* »; « *l'évènement joyeux (rires), c'est à un moment donné (...), du jour au lendemain [tout a changé], pourquoi, on ne sait pas. Mais depuis ce temps-là, ce n'est plus le même enfant. Ça va bien* ».

3.2.1.1. Résumé

Les participants identifient que l'adulte ayant une DI occupe une place importante au sein de la famille et que sa venue a amené plusieurs moments marquants pour la vie familiale. Toutefois, la majorité des événements que les pères décrivent ont une connotation négative. Les deux événements rapportés par le plus grand nombre de participants sont l'annonce du diagnostic et les problèmes physiques ou psychologiques de l'enfant ayant une DI.

3.2.2. Annonce du diagnostic

3.2.2.1. Description de l'annonce du diagnostic ($N = 17$)

L'annonce du diagnostic de la DI a eu lieu entre 1978 et 2000. Les professionnels, médecins ou psychologues, ont posé ce diagnostic entre la naissance et l'âge de neuf ans ($M = 2,2$ ans, $ÉT = 2,6$; $Md = 1$). Dans sept cas, le diagnostic est établi suite à la demande d'un professionnel, dans six cas suite à une demande d'évaluation par l'un des deux parents et dans trois cas suite à une hospitalisation :

À l'automne 79, elle a fait une méningite. Là, ils ont poussé les examens beaucoup plus loin. Le pédiatre l'a pris en charge. Ils se sont rendu compte que, dans ses analyses sanguines, il y avait un « mix » de chromosomes.

Le dernier participant rapporte que l'annonce du diagnostic a eu lieu au moment de la scolarisation suite à des difficultés scolaires.

Parmi tous les participants, deux d'entre eux mentionnent connaître le diagnostic avant même que le professionnel en fasse l'annonce : *« quand on a commencé à voir qu'il était lent sur une série de choses, on s'est rendu compte qu'il n'était pas comme les autres. Nous autres on se doutait, surtout ma conjointe qui est infirmière. On a tout essayé ».*

Quand mon épouse a accouché, elle a dit qu'il avait quelque chose, les infirmières, les médecins, non, non, non, non, on va vérifier, on va vérifier. Puis 15 minutes après, ils ont dit bien on l'envoie d'urgence à Sainte-Justine.

3.2.2.2. Attitudes ou comportements adoptés par le professionnel ($n = 12$)

Certains pères se rappellent de l'attitude ou du comportement que le professionnel a adopté lors de l'annonce du diagnostic. Notons que certains participants ne se souvenaient plus de cet aspect. Ainsi, seulement douze pères répondent à la question. Le tableau 3.1 présente ces propos selon leurs souvenirs.

Tableau 3.1

*Propos utilisés par le professionnel lors de l'annonce, avec le verbatim des pères
(n = 12)*

Attitude ou comportement du professionnel	Verbatim des pères illustrant les propos du professionnel
Donner des informations (n = 8)	<i>Il nous a expliqué qu'il souffrait de trisomie. Qu'il l'avait depuis qu'il était dans le ventre. Depuis qu'il n'était pas encore né.</i>
Tenir des propos blessants (n = 4)	<i>Et juste avant de quitter, il y a une infirmière qui est venue me saluer. En me serrant la main, elle m'a donné un petit bout de papier. Sur le papier, elle avait mis le numéro de téléphone de l'Association pour la Déficience Intellectuelle de Montréal. Elle n'a pas fait grand-chose, cette dame-là. Mais, elle a tout, tout changé.</i>
	<i>Et puis le docteur de dire, bien à l'âge de 20 ans, c'est un légume. Ça va être dans un coin, avec une feuille, ça va jouer avec des blocs, des choses de même.</i>
	<i>Il m'explique qu'il y avait peu de cas, au Canada, comme ça. Donc, c'est un accident de la nature, extrêmement rare.</i>
Être désolé de la naissance (n = 2)	<i>Puis, on avait la visite de différents professionnels, qui étaient très négatifs, qui nous disaient toujours « ouh ce n'est pas facile ce qui vous arrive ».</i>
Suggérer un placement (n = 2)	<i>Il en a même un qui nous a dit qu'on pouvait le placer en adoption. Bon. Je comprends que c'est des options. C'est des options qui sont là. Mais, donne-moi d'autres informations avant de me donner celle-là. Par exemple « vous, monsieur, est-ce que vous savez c'est quoi la trisomie 21? ». Donc, tout ce que tu reçois, c'est négatif. Et les médecins, pour nous, c'est le top de la société, ils connaissent tout. Et comme il [n'y en a pas] dans la famille, alors tu te réfères à ce que tu crois</i>

être le professionnel. Écoute, c'était des préjugés à tour de bras, au complet

Décider pour le parent sans lui donner le choix
(n = 2)

C'est peut-être un peu cavalier dans le sens que ça ne se fait pas avec des gants blancs. Parce que c'est elle qui l'annonce, c'est comme un non-recevoir la manière qu'elle procède. Elle nous enlène vraiment vers les classes adaptées, puis on n'a comme pas le choix.

Favoriser une approche centrée sur le parent (n = 1)

Il dit « regarde je vais vous faire un résumé, puis vous me direz si c'est votre enfant ». C'était tout lui au complet, tout ce qu'il a dit.

Être désengagé
(n = 1)

Puis, finalement, il me regarde, il me dit, « I think your child has Down Syndrome » [et il part]. Donc, ça a été garroché comme ça. Moi, Down syndrome, je me demandais c'était quoi. Il était rendu 2h du matin, penses-tu que j'avais la tête... Même trisomie 21, je n'aurais pas su. Et, je me demandais c'était quoi cette affaire-là. Mais, je voyais qu'il ne riait pas. Donc, c'était quelque chose de sérieux.

Notons que l'annonce du diagnostic s'est bien déroulée pour quatre pères, et moins bien pour trois autres. Les cinq derniers participants rapportent une expérience mitigée, c'est-à-dire une annonce présentant des éléments positifs, mais aussi négatifs. Lorsque l'annonce s'est bien déroulée, les professionnels prodiguaient des informations ou privilégiaient une approche centrée sur les pères. À l'opposé, lorsqu'elle s'est moins bien déroulée, les professionnels utilisaient des propos blessants, semblaient désolés de la naissance, suggéraient un placement immédiat du bébé ou encore se désengageaient.

3.2.2.3. Émotions ou réactions des pères suite à l'annonce ($n = 15$)

L'annonce du diagnostic a engendré de nombreuses émotions ou réactions chez ces pères : pleurer ou être triste ($n = 3$); être en état de choc ($n = 3$); se questionner ($n = 3$); avoir une réaction émotive intense ($n = 2$); trouver que l'annonce est effectuée de façon cavalière ($n = 2$); sentir le besoin d'être présent pour sa conjointe ($n = 2$); chercher des informations ($n = 2$); ressentir une peur intense poussant le couple à réfléchir à l'éventualité de placer le bébé en institution ($n = 2$).

Regarde on a eu peur, il faut que je le dise de même. Ça a pris trois mois avant que, qu'on se décide d'aller le chercher. On l'avait placé. On a été chanceux pour une affaire, dans ce temps-là, on avait eu une madame qui s'occupait du service social. Excellente, merveilleuse, magnifique. Compréhensive, « pas de problème on va le placer, on va trouver une famille à votre goût ». Même au début, tu sais, on ne savait pas ce que c'était, puis premièrement le docteur nous avait fait beaucoup peur...

L'un des pères affirme pour sa part qu'il n'a jamais annoncé ou discuté du diagnostic à ses autres enfants, même de nos jours. Il pense que sa conjointe a mis au courant les membres de la fratrie. Pour sa part, son fils a des difficultés, mais les frères et les sœurs l'aiment comme il est, sans avoir à nommer le diagnostic de DI.

Un dernier participant résume cette multitude d'émotions :

Bien écoute, il y a eu une panoplie d'émotions, là-dedans. Comment dire. Je ne sais pas. Je me sentais... Moi je crois beaucoup au cycle du deuil... le premier choc. Tu pleures, tu paniques, tu capotes. Je ne sais pas quoi dire. Après ça, tu te relèves, puis je ne sais pas. J'ai un métier aussi, où tu as toujours des problèmes à régler. Un problème c'est toujours la même chose. Un problème, quand même que tu pestes contre, ça ne donne absolument rien. De par ma formation, de par mon travail. C'était bon, parce qu'on se dit « c'est quoi qu'on fait ».

3.2.2.4. Résumé

Un professionnel de la santé fait l'annonce du diagnostic pour tous les participants, et parfois les parents en font préalablement la demande, car ils remarquent les difficultés de leurs enfants. Les pères ont éprouvé des émotions diversifiées et intenses, et ce, même si l'annonce s'est, dans plusieurs, cas bien déroulée (p. ex., en donnant des informations, en favorisant une approche centrée sur le parent).

3.2.3. Influence de l'annonce du diagnostic

Les pères définissent ensuite l'influence de l'annonce du diagnostic sur leurs perceptions ultérieures. Voici comment la question est posée : selon vos souvenirs, la façon dont s'est déroulée l'annonce du diagnostic a-t-elle influencé vos perceptions ultérieures face à : 1) la déficience intellectuelle; 2) votre rôle de père; 3) l'approche aux services. Les pères ont eu le choix de discuter d'un, de deux ou de ces trois aspects.

3.2.3.1. Influence de l'annonce sur la perception de la DI ($n = 13$)

Parmi les participants ayant répondu à la question, quatre indiquent que l'annonce du diagnostic a modifié leurs perceptions ultérieures de la déficience intellectuelle. Ces pères soulignent que l'annonce du diagnostic a engendré une difficulté à accepter la déficience de leur enfant :

Oui, la façon... Je pense qu'il n'a pas de façon premièrement pour annoncer ça. Quand même qu'ils mettent des gants blancs ou des gants noirs pour nous prendre, ça frappe. C'était notre premier, puis moi c'est comme si, imagine-toi que la porte patio elle peut s'ouvrir à la grandeur... Puis que tu as 25 millions de feuilles toutes empilées, puis que tu pars un ventilateur à toute vitesse, puis que tu ouvres les portes, puis que tout s'en va. Tout ça, ces feuilles-là, c'était

toutes des affaires que je voulais faire avec lui. Ou que je pensais qu'il était pour faire même tout seul, mais avec notre éducation. Puis ça, c'est tout parti d'un coup.

Des neuf participants pour qui l'annonce du diagnostic n'a pas du tout influencé leurs perceptions de la déficience intellectuelle, huit pères mentionnent qu'ils connaissaient déjà des personnes ayant une DI dans l'entourage, mais que leurs situations étaient différentes de celles de leurs enfants. Ces informations ne leur ont donc pas été utiles. Le neuvième père indique que l'annonce n'a pas eu d'influence sur ses perceptions puisqu'il a trouvé lui-même de l'information sur la déficience : *« moi je suis très curieux, donc j'ai été me renseigner par moi-même. J'ai lu des livres. Internet n'était pas très, très fort à l'époque non plus. Mais, j'allais prendre beaucoup d'informations »*.

3.2.3.2. Influence de l'annonce sur la perception du rôle paternel ($n = 13$)

Pour dix participants, l'annonce du diagnostic a eu une influence sur leurs perceptions ultérieures du rôle paternel tandis qu'elle n'en a pas eu pour trois pères. Les participants pour qui l'annonce du diagnostic a eu une influence déclarent qu'elle a entraîné plusieurs changements dans leurs vies concernant leurs rôles : un besoin de s'occuper plus de l'enfant ayant une DI que d'un enfant typique ($n = 3$); un besoin de savoir s'il est le « *responsable génétique* » de la déficience intellectuelle ($n = 2$); un désir d'accepter l'enfant comme il est, dès l'annonce du diagnostic ($n = 2$); un besoin de prendre « *ses responsabilités* » paternelles ($n = 2$); une diminution des attentes au regard de l'enfant ayant une DI ($n = 1$).

Les pères qui trouvent que l'annonce du diagnostic n'a pas eu d'influence ($n = 3$) rapportent l'importance d'avoir un comportement individualisé avec chacun de leurs enfants :

Mais moi je ne pense pas que j'en ai donné plus à un ou à l'autre. J'ai toujours pensé à [nom de l'enfant] comme faisant partie de la gang. Avec des besoins particuliers. Je n'en ai pas plus donné à elle qu'aux autres.

3.2.3.3. Influence de l'annonce sur la perception des services ($n = 14$)

Pour 10 pères, cette annonce a influencé leurs perceptions ultérieures en mettant en évidence les lacunes des services. En effet, puisque plusieurs participants ont vécu douloureusement l'annonce, ils ont senti rapidement que les services pour leurs enfants seraient difficiles à acquérir. Ceux-ci rapportent entre autres que « *c'est sûr que graduellement, comme un peu tout le monde, on s'est battu pour en avoir* ».

Les quatre autres pères n'ont pas perçu d'influence de l'annonce du diagnostic sur leurs perceptions. Ils ont appris au fur et à mesure quels étaient les services; l'annonce n'a donc pas été influente pour eux.

3.2.3.4. Résumé

Les données révèlent que les participants ont ressenti plusieurs émotions intenses lors de l'annonce du diagnostic. Quatre pères ont senti que cette annonce a influencé leurs perceptions ultérieures sur leurs compréhensions de la déficience intellectuelle. Dix ont quant à eux expliqué que le fait d'apprendre que son fils ou sa fille avait une DI avait influencé leurs rôles de pères et dix autres ont expliqué qu'elle a été influente sur leurs perceptions face aux services. Pour quatre autres participants, elle n'a eu aucune influence, notamment parce qu'un membre de la famille élargie présente une DI.

3.2.4. Réflexion sur l'avenir suite à l'annonce du diagnostic ($n = 16$)

La question est la suivante : à partir du moment où vous avez reçu le diagnostic, à quel moment avez-vous commencé à réfléchir à la vie que votre enfant aurait en tant qu'adulte?

Deux pères ont commencé à penser à la vie d'adulte qu'aurait l'enfant dès sa naissance ou le début de la vie, cinq à la petite enfance ou à l'enfance, quatre à l'adolescence et cinq n'y ont jamais pensé. Le tableau 3.2 présente quelques exemples de verbatim des participants.

Tableau 3.2

Moment auquel les pères amorcent leurs réflexions face à la vie future de l'adulte ayant une DI, avec le verbatim des pères ($n = 16$)

Moment	Verbatim des pères concernant le moment où ces derniers amorcent leurs réflexions face à la vie future de l'adulte ayant une DI
Naissance ou début de vie ($n = 2$)	<i>Ç'a été tout de suite. Les premiers mois, c'était juste ça qu'on voyait. « Quand il va commencer à avoir une vie sexuelle. Qu'est-ce qu'on va faire? Quand il va être adulte, on va faire quoi? On n'est pas pour le traîner tout le temps avec nous, pendant notre retraite. On fait quoi ». Ça a été automatique.</i>
Petite enfance ou enfance ($n = 5$)	<i>Après le médicament, entre guillemets « miracle », donc à 4-5 ans. On s'est dit qu'elle serait capable de vivre, qu'elle n'en mourrait pas.</i>
Adolescence ($n = 4$)	<i>On a commencé à penser en tant qu'adolescente. Jeune écolière, j'ai dit « qu'est-ce qu'on va faire ». Puis, à quel genre d'école il faudra l'inscrire, qu'est-ce qu'on va faire comme cheminement avec elle, pour aller plus loin.</i>
Jamais ($n = 5$)	<i>Non, non, moi dans mon cas, je ne sais pas si ma conjointe y a pensé. Moi dans mon cas [je n'y ai pas pensé], c'est au jour le jour.</i>

3.2.4.1. Résumé

La plupart des pères ($n = 9$) n'ont pas commencé à réfléchir à la vie adulte de leurs enfants dès la naissance. Cette réflexion s'est plutôt amorcée pendant la petite enfance, l'enfance ou l'adolescence. Aussi, cinq participants n'ont jamais senti le besoin de réfléchir sur la vie d'adulte de leur enfant.

3.3. Évolution dans le temps des préoccupations sur l'avenir

3.3.1. Éléments marquants ($n = 12$)

Les pères répondent aux questions suivantes : y a-t-il eu des événements plus marquants que les autres, au cours de l'enfance ou de l'adolescence de votre enfant, qui ont eu un effet sur votre perception de son avenir? Si oui, quels sont-ils?

Certains participants ont eu plus de difficultés à répondre à cette question puisqu'ils n'arrivaient pas à nommer des événements précis et mentionnaient plutôt les préoccupations de la question précédente. Ainsi, pour les pères ayant répondu à la question, sept d'entre eux nomment des éléments marquants positifs ou négatifs. Les cinq autres ne nomment aucun événement marquant ayant eu un effet sur la perception de l'avenir de leur enfant.

Deux participants mentionnent des moments marquants positifs tels que de lui donner des défis au quotidien, de se faire des amis et d'avoir une bonne autonomie. À cet effet, un père dit :

Et puis, il est très autonome. Ça aussi, c'est le fun. De voir que c'est positif pour le futur. Cette autonomie-là. Dans son quotidien. C'est positif, comme s'il veut partir pour se faire couper les cheveux, il y va par lui-même. Quand il connaît les trajets, il n'y a pas de problème. Et il peut faire des grandes distances. Ça, c'est quelque chose de bien.

Dans le même ordre d'idées, un père affirme que :

Une fois par mois, on va établir des objectifs, et on essaye de trouver. Son dernier objectif, c'était moi qui l'ai trouvé. C'était d'aller toute seule sur une machine [dans un centre sportif], sans son entraîneur. Là, il faudrait qu'elle aille aux toilettes, seule. Elle a appris à faire la vaisselle, à faire la lessive. Des trucs comme ça, qui restent des défis du quotidien.

Parmi les éléments négatifs rapportés, notons les difficultés psychologiques ou physiques de l'enfant ($n = 3$) et son manque d'autonomie ($n = 3$) :

Elle n'a pas d'autonomie, donc nous autres on essaie de faire des choses pour elle, qu'on devrait peut-être essayer, de lui laisser, se débrouiller. Comme juste, aller aux toilettes avec elle. Tous les enfants sont rendus à 5 ans et sont devenus propres et elle, elle porte des couches. Il y a un paquet de choses, qu'on voit qui n'a pas évolué.

Un autre père souligne que l'ensemble des éléments négatifs est des deuils à faire pour l'avenir. Pour un participant, l'école fréquentée n'a pas été assez spécialisée, et cela lui donne la perception d'avoir limité les chances d'avenir de son enfant.

Finalement, pour un père, la maladie des deux conjoints est un événement marquant. Il rapporte que « [ma conjointe] a eu un cancer. Moi j'ai eu un cancer. Puis, ça, ça commence à gruger un petit peu plus ».

3.3.1.1. Résumé

Les pères rapportent un grand nombre de moments marquants négatifs qui ont un effet sur leurs perceptions de l'avenir de leurs enfants. Les éléments sont parfois liés à

ces derniers (p. ex., l'autonomie), parfois liés à des facteurs externes comme la fréquentation d'une école n'ayant pas optimisé son potentiel.

3.3.2. Rêves pour l'adulte ($n = 16$)

Cette question demande aux pères de décrire leurs espoirs pour leur fils ou leur fille. Le tableau 3.3 présente ces différents rêves, accompagnés des propos des participants.

Tableau 3.3

Rêves que les pères entretiennent envers l'adulte ayant une DI, avec le verbatim des pères ($n = 16$)

Rêves	Verbatim des pères concernant les rêves que ces derniers entretiennent envers l'adulte ayant une DI
Être heureux et bien vivre ($n = 7$)	<i>On pourrait dire [que] s'il est heureux, c'est [le] plus important. S'il est heureux avec nous autres tant mieux, s'il est heureux d'une autre manière avec d'autres ça ferait. S'il n'est pas malheureux, parce qu'à date il avait des amis, lui, il est heureux. Ça, je pense [que c'est ce] qui serait mieux pour lui. En tout cas, j'espère qu'à l'avenir ça sera ça.</i>
Trouver un milieu de vie pour lui avec une bonne qualité de vie ($n = 5$)	<i>Ah, nous autres on rêverait de se trouver une famille d'accueil, je veux dire, une place où ils peuvent la garder avec les mêmes services qu'elle a ici à la maison (rires).</i> <i>Hum, j'espère qu'il aura toujours l'occasion d'être dans un milieu où il aura une qualité de vie. Que ce soit chez nous, que ça soit dans un foyer de groupe, ou que ce soit ailleurs. Mais une qualité de vie que lui va apprécier.</i>
Souhaiter qu'il décède avant le parent ($n = 4$)	<i>Le plus beau rêve, je sais que ce n'est pas correct, mais c'est qu'on aille le temps de l'enterrer avant qu'on parte.</i> <i>Si je pouvais le survivre, ce serait l'idéal.</i>

Être capable de se débrouiller tout seul (n = 4)	<i>Bien, nous autres ce qu'on veut, on veut que notre enfant devienne le plus autonome possible pour être capable de se débrouiller dans le monde qu'on vit. Lui donner les outils pour qu'elle puisse être capable de vivre en société. Les choses de base qu'elle a besoin.</i>
Être bien entouré (n = 3)	<i>Mes rêves, c'est que je sache qu'il y a toujours quelqu'un qui puisse jeter un regard pour le protéger.</i>
Avoir un emploi (n = 2)	<i>J'aimerais ça qu'il trouve une petite job, qu'il soit heureux là-dedans, qu'il va aimer faire, qu'il ait le goût de se lever le matin puis de s'en aller là.</i>
S'accepter comme il est (n = 2)	<i>Première chose, qu'il soit bien avec ce qu'il est. Puis, pour l'instant, je crois qu'il l'est.</i>

3.3.2.1. Résumé

Plusieurs rêves rapportés par les pères nécessitent une grande autonomie chez l'adulte ayant une DI. Par exemple, la capacité de se débrouiller seul ou encore d'avoir un emploi plaisant. Les rêves concernant le milieu de vie sont aussi nombreux, c'est-à-dire trouver un milieu avec une bonne qualité de vie ou être bien entouré. Les participants nomment l'importance que l'adulte ayant une DI soit heureux (plus fréquemment cité) et qu'il s'accepte comme il est. Notons que le quart des pères ont comme souhait que l'adulte ayant une DI décède avant lui.

3.3.3. Émotions ressenties face à l'avenir (n = 15)

La dernière question de cette section porte sur les émotions ou les sentiments que les pères ressentent lorsqu'ils pensent à l'avenir de l'adulte ayant une DI. Cinq participants disent ressentir de l'anxiété. Elle se manifeste par du stress, des

préoccupations ou encore de la peur face à l'avenir. Cette anxiété provient, entre autres, d'une inquiétude à savoir « *qui* » prendra soin de l'adulte qui a une DI lorsque le parent ne sera plus en mesure de le faire. D'autres aspects sont aussi source d'anxiété pour ces pères, comme l'insécurité financière ou encore la perte de moments plaisants si l'adulte quitte le domicile familial.

Deux autres émotions sont la confiance en l'avenir et un sentiment d'injustice. Ces citations illustrent bien ces derniers aspects :

J'ai confiance parce que toutes les petites affaires qu'il apprend, il les retient. Il va apprendre quelque chose, puis ça reste. Ça, c'est bon, parce que tu sais, à force de mettre un puis un puis un, rendu au bout, il va être capable de se débrouiller, jusqu'à un certain point.

Les émotions, c'est un peu, que, dans un sens, j'aurais mérité, mon épouse et moi, aurions mérité une retraite agréable. (...) Comme beaucoup font, c'est sûr. Ferme la porte, octobre, fin octobre, ils vont passer six mois en Floride. Alors, on aurait aimé, mais. On ne peut pas.

Deux pères ressentent de plus de l'incertitude ou de l'insécurité. Cette dernière émotion est vécue, car le fils est non verbal, et le participant doute de la capacité des autres à discerner si son fils est heureux ou non. Un participant nomme une tristesse « *moi je ne voudrais pas qu'elle ne parte jamais d'ici en fait. Mais de penser un jour qu'elle va partir, là, ça me fait de la peine (pleurs)* ». Un autre dit se sentir « *pogné en dedans*⁷ ». Pour un autre, les émotions passent par la rationalisation et l'humour.

Les réponses indiquent une grande hétérogénéité du contenu. Également, nous avons constaté en entrevue que la longueur des réponses varie considérablement d'un participant à l'autre. Certains résument leurs émotions avec une seule expression (par

⁷ Expression québécoise qui signifie se sentir pris avec un trop-plein d'émotions

ex, je suis pogné en dedans) alors que d'autres s'expriment plusieurs minutes sur le sujet.

A contrario, trois pères disent ne pas ressentir d'émotions au regard de l'avenir :

« moi, ça me laisse vraiment indifférent. Je n'ai pas. Je n'anticipe pas le fait que, je vais vieillir et que lui va vieillir »; « pas beaucoup. Je ne sais pas si c'est à cause de son état de santé, mais nous on a toujours pris ça au jour le jour »; « À l'avenir? Pas grand émotion, là ». Notons que ces trois participants figurent parmi les plus jeunes de l'étude.

3.3.3.1. Résumé

Parmi les quinze pères ayant répondu à cette question, douze éprouvent des émotions en regard de l'avenir et trois y sont indifférents. L'anxiété est la principale émotion rapportée par les participants. Les pères nomment divers autres sentiments, selon ce qu'ils sont capables de partager avec nous.

3.4. Choix du lieu de résidence actuel et implications pour les pères

3.4.1. Motifs pour maintenir l'adulte au domicile familial ($N = 17$)

Cette question (« votre enfant vit actuellement avec vous, est-ce votre choix? ») vise à déterminer si la cohabitation est un choix volontaire puisque tous les pères vivent actuellement à temps plein avec l'adulte ayant une DI. Tous les pères révèlent que la cohabitation est souhaitée. Le motif le plus fréquent ($n = 7$) pour maintenir l'adulte ayant une DI au domicile familial est que la cohabitation va de soi :

Qu'elle reste en milieu familial? Bien, c'est parce qu'on ne voyait pas... On n'a jamais pensé que notre fille ce n'était pas une personne à part entière dans notre famille. Je veux dire, écoute « ah non, c'est trop dur une déficience, il

faut trouver un endroit, et puis c'est nous qui allons la voir ». Ça n'a jamais été... On n'a jamais vraiment pensé à ça.

En outre, une cohabitation agréable favorise le maintien de l'adulte ayant une DI au domicile familial ($n = 4$) :

Elle nous a rendus heureux aussi. Il n'y a pas juste des peines. Quand, elle est contente parce qu'elle vient de recevoir un cadeau, là elle dit « oh wow!!! ». Tu sais, elle nous a causé beaucoup de joie aussi. C'est sûr qu'adulte c'est différent, mais... On a eu beaucoup de peine, mais on a eu beaucoup de joie aussi avec elle. On a encore des joies avec elle, et il n'est pas question qu'on la place au moment où on se parle.

Pour trois pères, la responsabilité de maintenir l'adulte ayant une DI au domicile familial leur revient. Leurs propos sont qu'ils ont « *tiré le billet*⁸ » et qu'ils n'ont aucun regret, car « *c'est notre fille, et on n'est pas pour la lâcher dans la nature, n'importe où* » ou encore que « *c'est à nous autres les obligations puis on les assume* ».

Deux participants désirent rester auprès de l'adulte ayant une DI « *jusqu'au bout* », tant qu'ils vont pouvoir tandis que deux autres ont pris cette décision, car ils sont physiquement capables d'assumer la responsabilité. Deux autres pères justifient leurs choix par l'amour : « *aucune motivation, c'est l'amour qu'on a pour lui, on est là pour lui* ».

Les pères donnent par ailleurs les réponses suivantes : préfère maintenir l'adulte au domicile familial, car il est trop « *gâteau*⁹ » ($n = 1$); refuse de placer l'adulte dans une famille d'accueil ($n = 1$); réussi à rester un couple malgré tout ($n = 1$); a un adulte qui a les habiletés pour être autonome dans le domicile familial ($n = 1$); souhaite passer

⁸ Expression québécoise qui signifie avoir le billet de loterie gagnant

⁹ Expression québécoise qui signifie gâter et faire des cadeaux à leurs égards

du temps avec l'adulte pour compenser l'absence lorsque l'enfant était plus jeune ($n = 1$). Concernant le dernier point, un participant exprime :

Moi quand j'ai décidé de prendre ma pension, bien j'ai dit « je vais avoir du temps, donc je vais compenser pour le temps que je n'ai pas été là ». Parce que pendant des années, j'ai travaillé beaucoup, c'était beaucoup mon travail qui fait que j'allais à l'extérieur du pays. Puis, je partais pour des 3 semaines pour mon travail. J'ai même travaillé aux Olympiques. Donc, moi j'étais parti et [ma conjointe] s'arrangeait toute seule, dans ce temps-là, il avait encore tous les enfants qui étaient à la maison. Donc l'éducation. Je devais prendre ma retraite, c'est ce que j'ai fait, je vais essayer de donner plus de temps.

3.4.1.1. Résumé

Les pères choisissent de maintenir l'adulte ayant une DI au domicile familial, et de nombreux motifs expliquent leurs choix. Une cohabitation agréable ou une cohabitation allant de soi sont les premières raisons. D'autres participants mentionnent le désir de maintenir l'adulte ayant une DI au domicile familial autant qu'ils en sont capables. Des pères détiennent aussi des raisons plus personnelles, notamment qu'ils souhaitent passer plus de temps avec l'adulte ayant une DI compte tenu du surinvestissement de temps consacré au travail lorsque ce dernier était plus jeune.

3.4.2. Autres options de lieux de vie envisagés ($N = 17$)

La question est la suivante : avez-vous déjà envisagé d'autres options de lieu de vie? Dix participants répondent par l'affirmative, tandis que sept autres indiquent n'avoir aucune autre possibilité.

La figure 3.1 présente les lieux envisagés par les pères ($n = 10$).

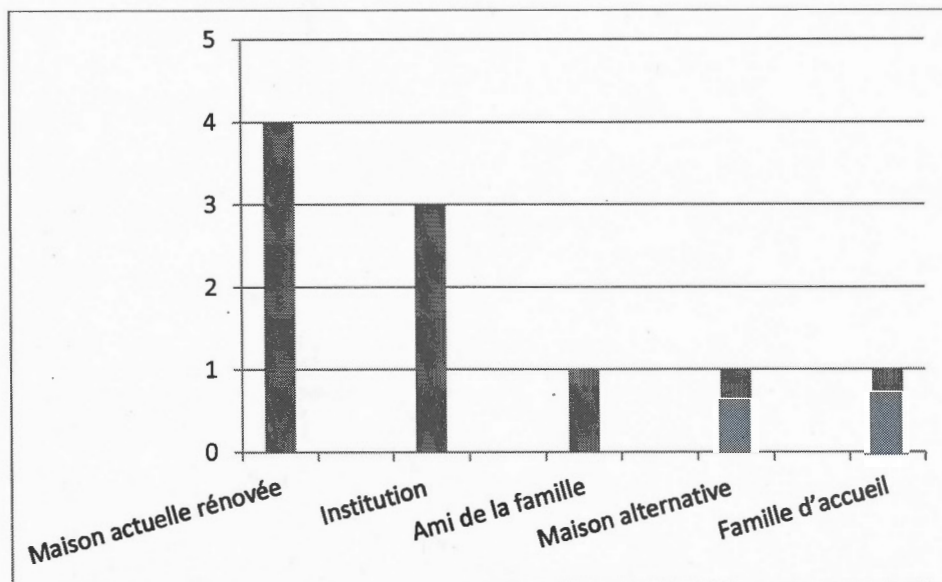


Figure 3.1 Lieux de vie envisagés par les pères ($n = 10$)

Quatre pères mentionnent que le lieu de vie envisagé est une extension de la maison actuelle, par exemple en aménageant le sous-sol, ou encore en créant une maison intergénérationnelle, comme l'explique ce participant :

Puis, éventuellement, ce qu'on aimerait peut-être ici, c'est d'agrandir. Pour lui donner encore plus de possibilités, quand un ou deux de mes autres enfants vont quitter. Que [nom de l'enfant] ne soit pas toujours confiné dans le sous-sol, mais qu'il ait accès aussi à une plate-forme un peu plus élevée. Ce soit plus agréable. Et qu'il ait peut-être aussi sa porte d'entrée. C'est des options qu'on a envisagées. Une maison multi générationnelle. Un logement multi générationnel. Ça, c'est quelque chose qu'on a envisagé aussi.

Le second milieu décrit par les pères ($n = 3$) est une ressource dans le secteur public, par exemple les maisons ou les centres affiliés avec le CRDITED. Les participants décrivent également les choix de lieux de vie suivants : quelqu'un dans la famille ($n = 1$); famille d'accueil ($n = 1$); maison alternative ($n = 1$). À ce propos, un père

explique que « *on est allé [voir] un genre de maison qui prend des enfants quand tu leur laisses, lui les garde jusqu'à leurs décès* ».

Les sept participants n'ayant pas envisagé d'autres options de lieu de vie expliquent leurs motifs. Ils ne sont notamment pas prêts pour l'instant ($n = 3$), ils ne le voient pas comme une option jusqu'à présent ($n = 2$) et finalement ils n'apprécient pas les modalités d'hébergement actuelles pour les personnes ayant une DI ($n = 2$). Ces citations illustrent bien ce dernier aspect : « *les personnes qui sont là, la plupart, je ne sais pas si ça prend une licence, ou un cours, mais [pour] la plupart, ça ne dépasse pas le signe de piastre* »;

Premièrement, j'ai été coach au hockey pendant 3-4 ans, puis j'ai vu des enfants dans les familles d'accueil, ça paraît en premier lieu, on dirait qu'ils ont une étiquette dans le front, qu'ils sont en famille d'accueil. (...) J'en connais une en particulier qui était en famille d'accueil, puis, il ne faut pas que je parle trop non plus, je n'ai pas de preuve, rien, elle n'a pas l'air d'être si heureuse que ça. (...) Puis non, non regarde, je ne veux pas, je ne serais pas capable. Non oublie ça, j'aime mieux me priver à l'os que de l'envoyer dans une famille d'accueil, ah non je ne serais pas capable. Non. Non je vais vendre ma maison, je vais vendre mon chalet, je vais m'en aller rester dans un 2 ½ s'il faut, puis je vais payer quelqu'un pour s'occuper de mon gars à la place.

3.4.2.1. Résumé

Les pères envisagent différentes options de lieux de vie pour l'adulte ayant une DI. Il s'agit de milieux associés à des services donnés à la population (p. ex., ressources publiques) ou que les participants ont imaginés (p. ex., maison intergénérationnelle). Toutefois, sept participants sur dix-sept n'envisagent pas d'autres options d'hébergement que le domicile familial, entre autres, parce qu'ils se méfient des services offerts par les familles d'accueil.

3.4.3. Apports de la cohabitation ($n = 15$)

Les pères cohabitant avec la personne ayant une DI y voient à la fois des avantages et des contraintes. Ils répondent tout d'abord à la question fermée permettant d'identifier si la cohabitation avec l'adulte ayant une DI leur apporte quelque chose. Treize participants y voient des avantages alors que deux pères n'en voient aucun (p. ex., ils disent « *non, ça ne m'apporte rien* », puis expliquent les contraintes).

Un des apports à la cohabitation est du bonheur et de la vie au sein du domicile familial ($n = 5$) :

C'est une folie, peut-être, mais c'est mon poteau de vieillesse. Elle est partie une journée, et j'ai trouvé ça dur, plate. C'était vide dans la maison. Tu sais, tu es habitué. Comment je dirais bien ça? 365 jours par année, tu te lèves, tu as ta télévision devant toi, le lendemain, tu ne l'as plus. Là, elle, on la cherchait. Ok. On arrive pour souper, moi puis ma femme, et « ah, elle n'est pas là ». Et là, on était tous les deux à l'envers. Ce n'était pas méchant, mais ça faisait drôle.

Les pères ($n = 4$) disent aussi développer des valeurs plus humaines comme apport majeur à la cohabitation avec l'adulte ayant une DI. Des exemples de valeurs sont l'écoute, la tolérance, la patience et la sensibilité envers l'autre. De plus, les participants rapportent que la cohabitation renforce le lien familial ($n = 3$), qu'ils vivent davantage le moment présent ($n = 2$) et qu'ils profitent d'une cohabitation agréable puisqu'ils ont beaucoup d'amour envers l'adulte ayant une DI ($n = 2$) :

« encore une fois pour la même raison, elle est avec nous autres, on l'aime. On l'aime, puis elle nous en donne plus qu'on lui en donne finalement ».

3.4.3.1. Résumé

Les participants nomment plusieurs avantages à cohabiter avec l'adulte ayant une DI. Parmi ceux-ci, les apports sont d'avoir de la vie au sein du domicile familial, de

renforcer le lien familial et de développer des valeurs plus humaines telles la tolérance ou la patience.

3.4.4. Contraintes de la cohabitation ($n = 16$)

Treize participants perçoivent des désavantages à la cohabitation alors que trois pères n'en voient aucun. Dix pères décrivent des difficultés sur les plans de l'organisation, de la logistique ou de la planification :

Ce qui est difficile, c'est que disons qu'il y a une mortalité dans la famille, c'est que ce soit [moi ou ma conjointe] qui doive y aller. Parce qu'on n'a pas de gardien immédiat. Ça, c'est arrivé. Comme, ses tantes [à ma conjointe], sont mortes, et elle était bien proche, puis, c'est moi qui est allé. Ça, c'est des inconvénients.

Sept participants mentionnent la perte de liberté dans les voyages, les loisirs ou encore les relations sociales : « *[on aimerait] voyager peut-être un petit peu plus, parce qu'on est rendu quasiment à la limite du voyage à notre âge* »; « *son maniérisme fait que moi, je suis barré dans la maison. Je ne peux pas aller nulle part. [Lorsqu'elle va se coucher], je fais quoi? Je m'en vais à vélo? Non, pas possible* »; « *souvent on va aller prendre un café. Mais là, on amène notre fille. Alors ils acceptent, ils nous acceptent avec notre fille. Alors ça, c'est quand même une contrainte, des fois on aimerait y aller tout seul* ».

De plus, quatre pères perçoivent un manque de services pour les aider. Ils se sentent seuls et apprécieraient des services de répit ou de gardiennage flexibles (p. ex., dates favorisant leurs vacances). Pour deux pères, les difficultés de l'adulte ayant une DI ont des conséquences sur leur carrière, c'est-à-dire pour l'un une retraite prématurée, pour l'autre les refus de promotions qui l'obligeraient à déménager à l'étranger. Deux participants soulignent que le domicile doit se situer près des services que l'adulte

ayant une DI utilise. Deux pères ont peur de sortir avec la personne ayant une DI en public, à cause des crises difficiles à contrôler. Deux participants mentionnent finalement trouver difficile la vie de couple à trois : « *on n'est jamais seuls. Regarde, moi je ne démords pas là-dessus, on n'est jamais tout seul... On n'est jamais tout seul* ».

3.4.4.1. Résumé

Les pères nomment de nombreuses contraintes à cohabiter avec l'adulte ayant une DI. Ils passent plus de temps à organiser et à planifier leur horaire et ils ont moins de liberté. Dans plusieurs de ces situations, l'impossibilité pour l'adulte de rester seul au domicile est problématique. Ces pères apprécieraient recevoir de l'aide, comme du répit, pour s'occuper de l'adulte ayant une DI.

3.5. Perceptions sur l'après-parent

3.5.1. Vision de l'après-parent

3.5.1.1. Vision de l'après-parent au sein du domicile familial ($N = 17$)

Les pères répondent à la question suivante : avez-vous (ou votre conjointe) envisagé l'avenir de votre enfant lorsque vous ne pourrez plus être seul (ou en couple) responsable des soins ou du soutien dont il (elle) a besoin? Quinze d'entre eux disent avoir effectué des démarches, alors que deux n'en ont fait aucune. Le tableau 3.4 montre les démarches effectuées par les pères. L'âge du participant est inclus dans le tableau afin de dégager le profil des participants.

Tableau 3.4

Démarches concrètes effectuées par les pères ($N = 17$), selon leurs âges

Démarches	Âge du père
Testament, fiducie ou curatelle ($n = 11$)	70, 70, 69, 66, 63, 63, 60, 60, 55, 55, 49 Moyenne = 61,8 ans
Entente informelle avec la fratrie ($n = 9$)	70, 70, 66, 63, 60, 60, 55, 53, 49 Moyenne = 60,7 ans
Liste d'attente pour résidence ($n = 2$)	70, 67 Moyenne = 68,5 ans
Argent mis de côté ($n = 2$)	55, 49 Moyenne = 52ans
Entente informelle avec famille élargie ($n = 1$)	55 ans
Aucune démarche : ne se sent pas capable ($n = 1$)	62 ans
Aucune démarche : vivre au jour le jour ($n = 1$)	70 ans

Notons d'abord que la démarche la plus avancée afin de parvenir à une transition de l'après-parent est l'inscription sur une liste d'attente pour une résidence. Les deux pères qui ont fait cette démarche figurent parmi les plus âgés des participants :

Et puis, ça serait pour la faire garder. À l'année. Pour trouver une personne qui garde à l'année. Il faut qu'il y en ait qui meure [un adulte qui fréquente déjà la résidence], ça, ça peut aller jusqu'à 5 ans. Alors, ça, ce n'est pas pour demain. Liste d'attente, mais qui peut attendre jusqu'à 5 ans, parce qu'il faut attendre qu'il y ait une place qui se libère. Et faut-il encore que la place. Parce que s'ils vous disent que c'est à Chicoutimi... (Rires) On ne peut pas aller voir toutes les fins de semaine. Non, non. Donc, il faut aussi qu'il ait, autour de chez nous. Mais encore faut-il qu'elle ait sa chambre, parce qu'on demande qu'elle ait minimum sa chambre. Pour être seule. Minimum.

Onze des quinze pères se sont occupés des aspects légaux en créant un testament, une fiducie ou une curatelle. Neuf ont par ailleurs pris des ententes informelles avec la fratrie :

Il a de l'argent, donc [les autres enfants devront lui fournir] les outils nécessaires pour qu'il soit heureux et qu'il ait une belle qualité de vie. Que vous le placiez dans une famille, que ça soit un appartement supervisé, que ça soit chez vous, ça ne me dérange pas.

Comme j'ai dit à mon deuxième, « tu t'organises, pour l'organiser ». Il m'a dit « papa, inquiète-toi pas, je vais m'en occuper ». Mais ça advienne que pourra, moi je vais être mort. (...) Non, mais je ne peux pas faire grand-chose. Je ne pourrai plus faire grand-chose.

Deux pères ont mis de l'argent de côté pour l'adulte ayant une DI, dont un depuis plusieurs années. Finalement, un participant a conclu une entente informelle avec un membre de la famille élargie.

À l'opposé, les deux pères qui n'ont fait aucune démarche concrète l'expliquent ainsi : un ne se sent pas capable d'obliger quelqu'un à prendre soin de l'adulte ayant une DI; l'autre vit au jour le jour, selon la volonté de Dieu:

Non, je ne pense pas à ça. Moi, je vis toujours seulement à la volonté de Dieu. Ok, si le Dieu veut. (...) Pour moi ça se passe très bien. Parce que je ne pense pas au mal qui pourrait arriver. Je ne pense à rien qui pourrait arriver du tout. Je cherche à faire le mieux.

3.5.1.2. Échanges avec les dispensateurs de services ($N = 17$)

La deuxième partie de la question demande aux participants s'ils ont eu des échanges sur l'avenir de l'adulte ayant une DI avec les dispensateurs de services. Deux pères n'ont pas eu de telles discussions alors que quinze d'entre eux en ont eu. Les

personnes rencontrées sont un professionnel ($n = 8$), un intervenant ($n = 4$) ou encore un médecin ($n = 2$). Un dernier père ne se rappelle plus qui était le dispensateur de services rencontré.

Deux participants n'ont pas discuté de l'avenir de l'adulte ayant une DI avec les dispensateurs de services. Un de ces pères n'en a pas eu l'occasion. Pour l'autre père, le suivi avec les CRDITED et les autres services relèvent de sa conjointe; il ne sait pas si les professionnels ont abordé la transition de l'après-parent.

3.5.1.3. Résumé

Quinze participants sur dix-sept ont effectué des démarches associées à l'après-parent, concernant des aspects légaux ou des discussions informelles avec la fratrie et la famille élargie. Il est à noter que l'inscription sur une liste d'attente pour une résidence est la démarche effectuée la plus concrète, et qui s'apparente ainsi à une planification de la transition de l'après-parent. Finalement, deux pères n'ont pas effectué de démarches pour le moment.

3.5.2. Avenir de l'adulte (travail, vie sociale, vie affective ou sexuelle)

3.5.2.1. Description des adultes ayant une DI ($N = 17$)

Les pères décrivent d'abord la situation sur le plan de l'emploi de l'adulte ayant une DI, puis les relations sociales amicales ainsi qu'amoureuses. Treize personnes ayant une DI travaillent alors que quatre n'ont pas d'emploi. Les relations sociales significatives des adultes sont peu présentes. En effet, 12 participants mentionnent que les adultes ayant une DI n'ont aucun ami significatif, tandis que cinq en ont un ou plus. Voici comment un père explique cette lacune sur le plan de l'amitié : « *l'aspect social, c'est aller au centre d'achat avec sa mère, c'est faire des choses avec sa mère* ». Dix personnes ayant une DI n'ont jamais eu, selon leurs pères, de partenaires

sexuels ou amoureux, trois en ont un actuellement et quatre en ont déjà eu dans le passé, mais sont célibataires actuellement.

Les participants indiquent ensuite leurs principales inquiétudes en lien avec ces volets. Notons que les pères ont le choix de discuter d'un, de deux ou de trois volets.

3.5.2.2. Avenir de l'adulte au regard de son travail ($n = 11$)

Plus précisément, de tous les pères qui répondent à la question, seulement deux d'entre eux sont inquiets au regard du travail de l'adulte ayant une DI. Un participant nomme son inquiétude face au gouvernement qui éliminerait le programme où l'adulte travaille et que ce dernier ne pourrait plus avoir d'aussi bonnes conditions. La seconde inquiétude est liée aux difficultés de l'adulte ayant une DI. Ce père exprime :

Bien, le travail, c'est sûr qu'il y a de l'inquiétude par rapport au travail. Et c'est sûr que mon enfant ce n'est pas, ce n'est pas le plus vaillant. Il est un peu paresseux des fois. Il faut le bouger un peu. Ce n'est pas non plus celui qui va avoir, beaucoup de boulot, parce qu'il n'est pas très manuel. Il a beaucoup de difficulté avec la dextérité, la motricité fine. C'est difficile pour lui. Il n'a pas non plus de capacité physique très forte. Donc, ça, ça serait peut-être l'élément qui serait le plus dérangeant. Parce que je sais bien que le centre où il va, ce n'est pas jusqu'à 50 ans. Donc, à un moment donné, il va falloir qu'il sorte de là. Donc, c'est sûr que s'il ne peut pas travailler 3 jours par semaine. Ça va être long. Ça va être long longtemps.

Les neuf autres participants n'ont aucune préoccupation face à l'avenir de l'adulte au regard de son travail.

3.5.2.3. Avenir de l'adulte au regard de sa vie sociale ($n = 11$)

Un seul père entretient une préoccupation face aux relations sociales de l'adulte ayant une DI alors que tous les autres n'en ont aucune. Le participant est préoccupé, car il

juge que l'adulte reçoit de la pression à s'occuper autrement, puisqu'il manque d'intérêt envers ses pairs :

Bien, c'est sûr, qu'on trouve ça plate un peu qu'il n'ait pas de vie sociale un peu plus, qu'il ne participe pas plus avec les choses ou les activités avec ses pairs. Ça nous a toujours un peu, agacés, ces choses-là. (...). Parce qu'en plus, ça lui mettrait peut-être un peu moins de pression pour qu'il aille travailler. Parce qu'on lui met quand même un peu de pression, dans le sens qu'on ne veut pas qu'il passe ses journées, ou ses semaines au complet, tout seul en bas. À regarder la télévision, ou à faire ses affaires en bas, on veut quand même qu'il sorte de sa bulle, qu'il aille d'autres choses. C'est plus cette partie-là qui nous inquiète plus.

Les dix autres pères ne rapportent aucune préoccupation sur cet aspect et disent canaliser leurs préoccupations sur les autres volets.

3.5.2.4. Avenir de l'adulte au regard de sa vie affective ou sexuelle ($n = 15$)

Les inquiétudes face aux relations sexuelles et affectives sont plus nombreuses, et plus souvent nommées par les participants. L'inquiétude la plus souvent rapportée est une grossesse non prévue ($n = 5$), et ce, autant pour les personnes ayant une DI de genre masculin que féminin.

Finalement, un père souligne un manque sur le plan des cours d'éducation sexuelle à l'école, un autre mentionne que l'adulte a des désirs incontrôlables envers d'autres personnes et un dernier souligne que l'adulte a des besoins sexuels non comblés. Six participants n'entretiennent aucune préoccupation au regard de la vie affective ou sexuelle.

3.5.2.5. Résumé

Le portrait concernant l'emploi de l'adulte ayant une DI est que la plupart d'entre eux travaillent actuellement et que peu de pères sont inquiets sur ce plan par rapport au futur. Les pères décrivent ensuite que peu d'adultes ont un ami, mais que cela ne représente généralement pas une préoccupation. Notons que peu de fils ou de filles ont des partenaires sexuels ou affectifs actuellement, mais que certains en ont déjà eu par le passé. Les pères sont plus souvent inquiets pour ce volet, notamment afin de prévenir que la personne subisse un abus sexuel ou qu'une grossesse survienne.

3.5.3. Engagement de la fratrie envers l'adulte

3.5.3.1. Description de la relation de la fratrie envers l'adulte ($n = 15$)

Les participants répondent à des questions sur la relation entre les membres de la fratrie auprès du frère ou de la sœur ayant une DI et sur le degré d'engagement. Dans une seule famille, la personne ayant une DI est enfant unique.

Les pères décrivent tout d'abord la relation entre les membres de la fratrie et l'adulte ayant une DI. Neuf indiquent y voir une relation positive, deux une relation minimale (p. ex., anniversaires, Noël) et quatre une relation tendue. Quant au dernier point mentionné, un père explique que la sœur de l'adulte ayant une DI : *« commence un petit peu, elle a 25 ans, elle est rendue à Montréal, des fois il l'appelle, mais c'est juste, pas trop encore. Ce n'est pas guéri la cicatrice »*.

Ensuite, les participants décrivent le degré d'engagement de la part de la fratrie.

L'engagement varie entre aucune (par téléphone seulement; $n = 7$), de l'assistance informelle (en cas de besoin seulement; $n = 6$) et formelle ($n = 2$).

3.5.3.2. Entente formulée par la fratrie envers l'adulte ayant une DI ($n = 15$)

Les pères discutent tous de l'avenir de l'adulte ayant une DI avec la fratrie, et dans deux de ces familles, la fratrie aborde le sujet en premier.

La figure 3.2 montre les d'entente lors de cette discussion.

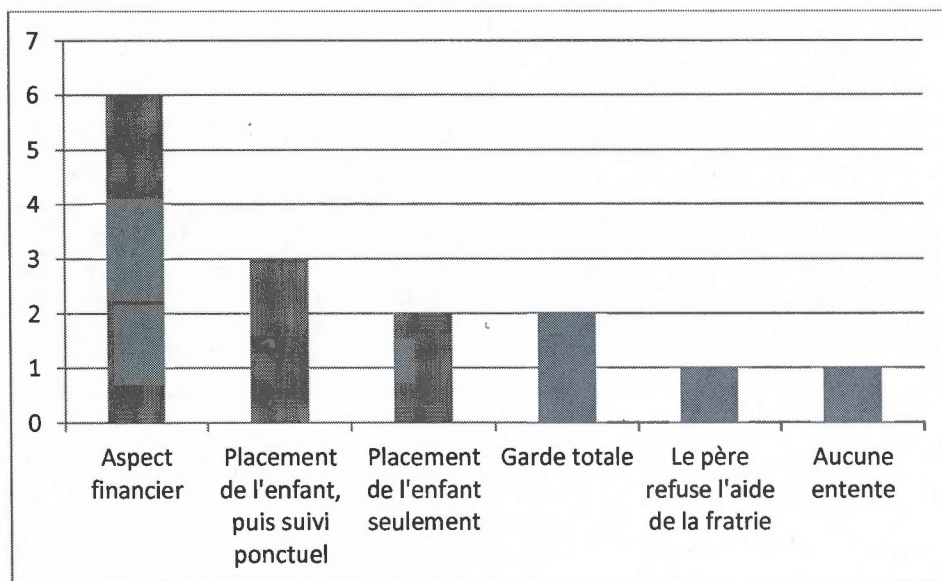


Figure 3.2 Entente entre les pères et les membres de la fratrie ($n = 15$)

Plus précisément, l'entente la plus fréquemment citée est celle liée à l'aspect financier ($n = 6$). Le père et le membre de la fratrie discutent d'une possible curatelle ou fiducie :

Tu n'auras pas besoin d'aller faire le ménage dans son appartement admettons, ce n'est pas pareil comme si tu payes la personne qui fait le ménage. Ça fait que c'est plus à ce niveau-là qu'on lui dit qu'on prévoyait sa sécurité puis, elle, le rôle qu'elle va avoir peut-être c'est un rôle de supervision. (...) Tu prévois, il reste le loyer donc tu fais les chèques... C'est des choses qui se font bien. C'est plus ça qu'on, c'est ça qu'on a abordé surtout avec elle.

En outre, les participants ($n = 3$) suggèrent que la fratrie effectue un placement de la personne ayant une DI, puis qu'elle fasse un suivi ponctuel (p. ex., sur les besoins

financiers, le bonheur et les loisirs). Deux pères proposent de placer l'adulte ayant une DI seulement sans préciser de suivi ultérieur :

Elle, sa sœur son inquiétude c'était, elle avait peut-être peur qu'on lui dise « regarde, tu vas le garder ». Ça fait que, je lui ai dit « regarde je ne veux pas que tu le gardes, je veux que tu le places dans un endroit où il va être bien. »

Deux membres de la fratrie acceptent de prendre la garde totale. Voici comment l'exprime un père :

Puis, souvent, mes filles, on disait en riant « il ne va pas pouvoir rester chez vous plus tard, parce que peut-être que votre mari n'en voudra pas ». Bien, moi je ne veux pas de mon mari à ce moment-là. Ça, c'est leur réponse. Donc, tu vois qu'il y a une place importante. Et que, bon, il n'est pas question que [l'adulte ayant une DI] ne soit plus dans leur vie, finalement. Donc, je pense qu'on a créé une synergie qui est intéressante.

Dans un cas, la fratrie veut prendre la charge de l'adulte ayant une DI, mais le parent refuse, invoquant la trop lourde responsabilité. Dans un autre cas, les deux partis ne réussissent pas à avoir une entente actuellement.

3.5.3.3. Résumé

Les relations peuvent être différentes d'une famille à une autre et le degré d'engagement entre les membres de la famille varie aussi. Les pères discutent de l'avenir de l'adulte ayant une DI avec la fratrie et les ententes envisagées sont les suivantes : aspects financiers; placement de l'adulte, puis suivi ponctuel; placement de l'adulte seulement; garde totale. Un participant refuse l'offre de la fratrie voulant garder l'adulte ayant une DI parce qu'elle représente une responsabilité trop lourde.

3.5.4. Engagement d'une autre personne significative envers l'adulte

3.5.4.1. Description de la personne significative envers l'adulte ($n = 16$)

Une personne, autre que la fratrie, peut aussi jouer un rôle significatif pour l'adulte ayant une DI. Dans tous les cas, les pères décrivent que leur conjointe serait la personne désignée. Nous avons alors demandé qui d'autre pourrait s'impliquer auprès de l'adulte. Il existe une personne significative selon dix pères, et aucune pour six autres pères. Pour les dix participants qui identifient quelqu'un qui pourrait jouer un rôle significatif, la figure 3.3 montre leurs liens avec l'adulte ayant une DI.

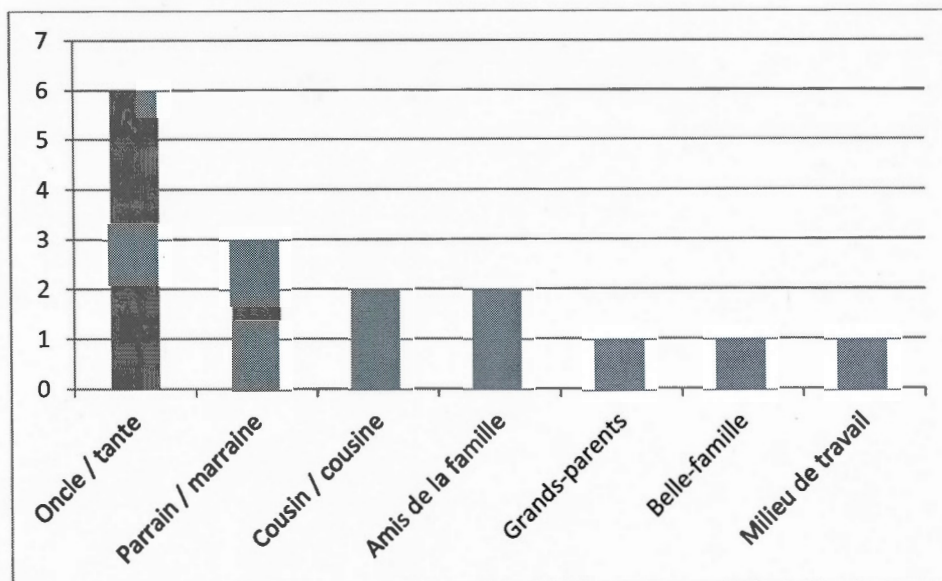


Figure 3.3 Engagement d'une personne significative ($n = 10$)

3.5.4.2. Rôle que la personne significative pourrait jouer ($n = 16$)

Les pères attribuent des rôles diversifiés à ces individus significatifs : personnes ressources ou supervision ($n = 3$); accompagnateurs dans certaines activités ($n = 2$); aide temporaire ou ponctuelle ($n = 2$); personne entretenant une bonne relation avec l'adulte ayant une DI ($n = 2$); personne qui est « une oreille attentive » ($n = 1$). Aussi,

trois participants expliquent que la personne choisie donnera de l'aide, mais qui devra être spécifiée en temps et en lieux :

C'est sûr que, quand on ne sera plus là, ça va être une autre affaire, mais tu sais, ça, ça m'inquiète un petit peu moins, parce que ma famille (...) avec le monde qu'on est, il n'y a pas personne qui va laisser tomber. Il va être soutenu, si ce n'est pas un, c'est l'autre.

Les six pères qui ne connaissent personne pouvant jouer un rôle significatif expliquent cette absence par différentes raisons : les individus susceptibles d'exercer ce rôle sont aussi âgés qu'eux ($n = 3$); la charge est trop lourde et les pères ne veulent pas l'imposer à quelqu'un d'autre ($n = 2$); les parents se sont isolés de la famille ($n = 1$) :

Oui, les cousins, ceux qui sont rendus à 15-16 ans, ils ont fait des mauvais coups puis, ils l'ont mis [notre fille] dans le pétrin souvent. Et, donc il y avait beaucoup de méchanceté aussi, donc on s'est éloigné des deux familles. Tu sais, d'un côté, un enfant handicapé comme elle, ça nous isole beaucoup quand même.

Des pères évoquent aussi les raisons suivantes : les autres membres de la famille ont leur vie propre ($n = 1$); la famille ne comprend pas, n'écoute pas ou tente de donner des conseils ($n = 1$); le domicile est trop éloigné géographiquement ($n = 1$); les personnes significatives ne peuvent pas le prendre, car quelqu'un dans leur entourage a peur de l'adulte ayant une DI ($n = 1$) :

C'est de valeur, parce que j'avais un de mes amis, qui travaillait avec moi, puis il est venu avec sa femme. Sa femme en avait assez peur. Ma femme elle lui dit, « n'ayez pas peur, il ne vous fera pas mal ». Mais tu sais, ils ne connaissent pas

ça. Lui, il n'avait pas de problème. Mais elle, non... Ça, ça fait mal. Ce n'est pas des monstres, c'est du monde.

3.5.4.3. Résumé

Dix participants ont accès à une personne ressource significative. L'oncle et la tante de l'adulte ayant une DI sont les personnes les plus souvent nommées. Les pères perçoivent le rôle joué par cet individu de différentes façons. Par exemple, il pourrait agir en tant que superviseur de l'adulte ayant une DI, ou encore comme accompagnateur pour des activités. Certains pères ont choisi cette personne, mais l'aide reste à définir en fonction des besoins de l'adulte. Pour les six pères n'ayant pas de personne pouvant jouer un rôle significatif, les motifs les plus souvent invoqués sont que les membres de l'entourage sont aussi âgés qu'eux et que les participants ne veulent pas leur imposer cette responsabilité.

3.5.5. Discussion avec la personne de son avenir ($n = 14$)

Les participants répondent à la question : avez-vous abordé avec votre enfant son avenir? Les pères ont eu cette discussion dans six cas, alors qu'elle n'a pas eu lieu pour huit autres. Le contenu de cette discussion est assez diversifié. L'élément le plus souvent cité est l'avenir résidentiel ($n = 4$). Les participants disent qu'ils ne seront « *pas toujours là* » et qu'il faut trouver d'autres options de résidence. La discussion porte aussi sur le décès éventuel du parent ($n = 2$) et un changement de résidence ($n = 2$). L'avenir professionnel ($n = 2$) et amoureux ($n = 1$) est de plus exploré :

Tu sais, des fois, on va lui demander « qu'est-ce que tu veux faire plus tard? », « as-tu le goût de te marier? », « as-tu le goût d'aller en appartement? », « qu'est-ce que tu veux faire comme travail? ». Alors, on en discute avec lui.

Un père discute des différences entre son enfant ayant une DI et les autres personnes typiques. Ce dernier exprime : *« on lui a parlé souvent du sujet, et tout ça, à cause de sa maladie. On lui a fait comprendre qu'elle n'était pas comme les autres enfants, ça, on lui en a parlé »*.

Rappelons que huit pères n'ont pas jugé bon d'effectuer une discussion sur l'avenir. Ils justifient ainsi cette absence : l'adulte n'est pas capable de comprendre, par exemple à cause de la notion complexe de temps ($n = 4$); le parent ($n = 2$) ou l'adulte ($n = 2$) ne se sentent pas encore prêts : *« tu connais ton monde, quand tu rouvres des portes, c'est parce que tu veux que ça aille par là. Je ne rouvre pas de portes parce que je ne veux pas qu'il s'en aille par là tout de suite »*; *« je ne veux pas créer, j'aurais peur de créer, pas un traumatisme, c'est fort, mais j'aurais peur de lui mettre des idées dans la tête qui, tu sais... »*.

Finalement, un participant explique que l'adulte n'a pas d'intérêt sur son avenir, et un dernier que cela causerait des inquiétudes à son enfant.

3.5.5.1. Résumé

Six pères seulement discutent de l'avenir de la personne ayant une DI avec cette dernière. Le contenu le plus souvent discuté est lié à l'avenir résidentiel. Les participants qui n'abordent pas le sujet le justifient en spécifiant qu'ils ne s'en sentent pas capables ou encore qu'ils jugent que l'adulte ayant une DI ne peut comprendre la portée et le sens de cette conversation.

3.6. Perceptions sur le rôle du père

3.6.1. Comparaison père et conjointe

Pour la prochaine question, les pères définissent leurs rôles concernant les cinq aspects suivants : description de leurs propres responsabilités envers l'adulte ayant

une DI; relation du père avec l'adulte ayant une DI; réactions face aux situations stressantes dans les situations où l'adulte ayant une DI est impliqué; résolution de problèmes dans les situations qui portent sur l'adulte ayant une DI; vision de l'avenir. Nous posons ces questions pour connaître le degré de soutien prodigué à l'adulte ayant une DI afin de comprendre les services que ce dernier devra recevoir en vue d'une transition de l'après-parent.

Les participants répondaient aux cinq sous-questions pour décrire leurs situations, mais aussi celles de leurs conjointes. Toutes les réponses portant sur les mères et les pères sont celles que les participants ont transmises lors de l'entrevue. Les participants donnaient ainsi des réponses autorapportées les concernant ainsi que leurs conjointes. En aucun cas, nous avons consulté ces dernières afin d'obtenir des informations. Les résultats concernant les conjointes seront présentés en Annexe O étant donné le plus faible nombre de réponses, et par souci de concision.

3.6.1.1. Description de leurs responsabilités par les pères ($N = 17$)

Les pères décrivent leurs responsabilités, tel que démontré dans la figure 3.4.

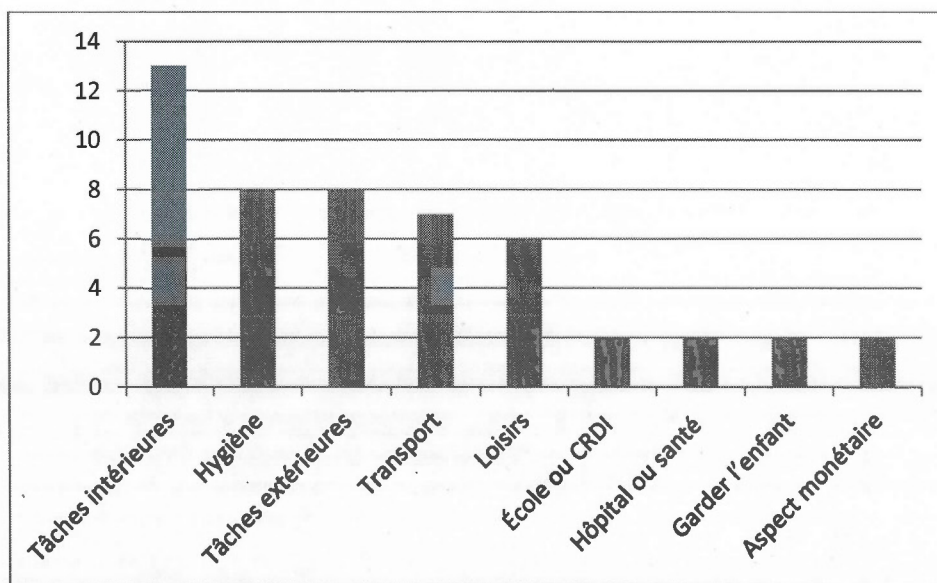


Figure 3.4 Responsabilités chez les pères et les conjointes, selon la perception du père (N = 17)

Plus spécifiquement, 13 pères effectuent les tâches ménagères intérieures (p. ex., cuisine, vaisselle, lavage). De même, les participants s'occupent de l'hygiène de l'adulte ayant une DI ($n = 8$) et effectuent des tâches ménagères extérieures ($n = 8$) comme passer la tondeuse ou réparer des véhicules. Six d'entre eux transportent la personne ayant une DI d'un endroit à l'autre, tandis que six autres ont du temps de loisirs avec celui-ci. Concernant ce dernier aspect, notons que les adultes sont également répartis entre le genre masculin et féminin, c'est-à-dire que les pères disent passer autant de temps de loisirs avec leur fils que leur fille ayant une DI, selon le cas. Sur ce point, un participant relate : *« et on fait beaucoup d'activités pour le plaisir, ensemble. J'aime beaucoup marcher. Donc, il marche avec moi. Puis, j'aime beaucoup le cinéma. Donc, on va au cinéma »*.

Deux participants disent superviser l'adulte ayant une DI lorsque leur conjointe s'absente. Par ailleurs, deux pères s'occupent de la sphère financière : *« moi je m'occupe plus de l'élément matériel, tout l'aspect matériel de l'entreprise. Quand je parle de l'entreprise, je parle de la maison. Les comptes, pour qu'il rentre de l'argent, j'en fais rentrer »*. Aussi, deux pères s'engagent de façon plus marquée dans les différents services que l'adulte ayant une DI reçoit, tels que l'école ou le CRDITED et deux autres pour les services de santé.

3.6.1.2. Relation du père avec l'adulte (N = 17)

Huit pères démontrent un bon degré d'affection envers leur fils ou leur fille. Ils définissent ceci par exemple comme : *« au niveau émotif. Assez proche, quand même, par rapport à mon enfant. Assez proche. Puis, il n'aura pas peur de venir pleurer devant moi »*.

Toutefois, pour d'autres participants, peu de démonstrations d'affection sont présentes comme l'expliquent ces pères : « *c'est pour ça que des fois elle m'aime moins parce que je représente l'autorité* »; « *il n'est pas capable lui de me serrer [dans ses bras], lui il est stiff¹⁰, il se tient raide, puis avec ma conjointe aussi c'est encore pire* ».

Dans certains cas, les participants rapportent que les adultes ayant une DI ont une relation privilégiée avec un parent en particulier, soit pour le père ou la conjointe. Un père perçoit cette relation comme plus favorable, par exemple par la présence de la proximité physique : « *il est toujours après moi, il ne me lâche pas 5 minutes!* ». Un autre aspect pour la relation favorable est une bonne communication : « *il est plus, avec moi, il va être plus verbal* ».

3.6.1.3. Réactions face aux situations stressantes ($N = 17$)

Les pères définissent leurs réactions face aux situations stressantes en lien avec l'adulte ayant une DI. La plus fréquente ($n = 7$) est de rester calme. Un participant décrit comment il s'y prend : « *moi j'essaie de garder le contrôle, je trouve que moi ma job c'est de garder le contrôle pour pas qu'il y ait de panique* ».

Six participants expliquent faire équipe avec leur conjointe pour réagir à la situation stressante. Ils discutent et agissent d'un accord commun :

On va choisir le moment où nous sommes seuls, mon épouse et moi, parce qu'il faut se tenir. Il ne faut pas que l'enfant soit là, parce qu'elle, si elle voit la faiblesse d'un, vous comprenez? Il faut être d'accord les deux sur le même choix. Si la situation demande une manière de faire pour pas qu'on soit stressé avec notre situation, il faut se tenir, et il faut qu'on aille la même opinion.

¹⁰Rigide

Six participants disent paniquer ou ne pas réagir aussi bien que leurs conjointes. Deux d'entre eux décrivent comment ils ont perdu leur sang-froid : « *je vais avouer que moi, je suis capable de monter sur mes grands chevaux. Je vais sacrer. Je vais élever le ton de façon importante. Je vais crier après, c'est sûr* »; « *moi, je ne suis pas capable de supporter ses crises dans les magasins. De ma fille. Ça, c'est clair, ce n'est pas pour moi. Tu sais, son obstination* ». Dans deux cas, les participants rapportent être stricts, alors qu'un autre se décrit comme trop permissif.

3.6.1.4. Résolution de problèmes ($N = 17$)

Lorsqu'ils doivent résoudre un problème dans les situations où l'adulte ayant une DI est impliqué, les pères utilisent différentes stratégies, comme le montre la figure 3.5.

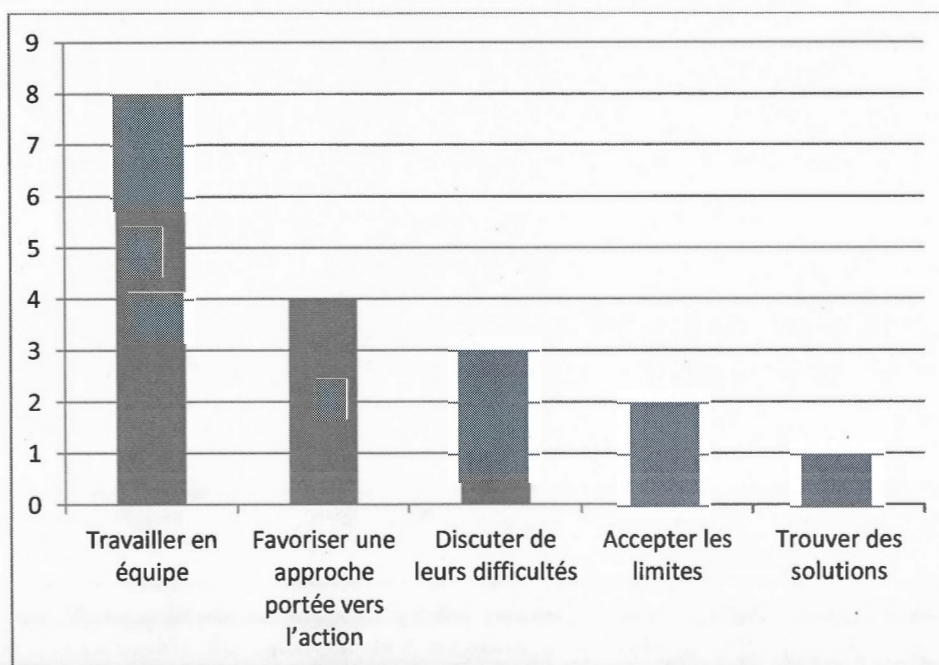


Figure 3.5 Résolution de problèmes chez les pères et les conjointes, selon la perception du père ($N = 17$)

Huit pères utilisent une approche où ils travaillent en équipe avec leurs conjointes. La discussion est un élément clé pour eux : « *on en discute. On va voir ce qu'on peut*

faire, pour choisir la meilleure alternative. Si on n'est pas d'accord, on en discute tous les deux pour arriver à un consensus. Mais beaucoup de discussion ».

Les participants expriment qu'ils acceptent les limites de l'adulte ayant une DI ($n = 2$) et discutent de leurs difficultés ($n = 3$). Pour cet aspect, un père rapporte : *« bien, moi je vais chercher l'information. Je vais en parler ».*

Quatre pères expliquent qu'ils favorisent une approche portée vers l'action. Toutefois, notons qu'un seul d'entre eux trouve les « bonnes solutions ». Un participant explique ce processus complexe qui est propre aux pères : *« j'essaie plutôt d'être actif. Je ne te dis pas que j'aurai nécessairement la meilleure solution. C'est plus elle qui trouvera la meilleure solution. Mais moi j'aurai tendance à être actif ».*

3.6.1.5. Visions de l'avenir ($N = 17$)

Les pères ont préalablement décrit leurs visions de l'avenir de l'adulte ayant une DI. Afin de situer le lecteur, rappelons ce qu'ils avaient rapporté : testament, fiducie ou curatelle ($n = 11$); entente informelle avec la fratrie ($n = 9$); liste d'attente pour résidence ($n = 2$); argent mis de côté ($n = 2$); entente informelle avec famille élargie ($n = 1$); aucune démarche : ne se sent pas capable ($n = 1$); aucune démarche : vivre au jour le jour ($n = 1$).

Seize participants disent que, selon eux, leurs conjointes ont la même opinion qu'eux à ce sujet. Un seul père explique qu'il est ambivalent face à cette question. Ainsi, il explique qu'il sent que lui et sa conjointe ont globalement une vision similaire sur la transition de l'après-parent, mais qu'il a une inquiétude spécifique face à l'avenir de l'adulte ayant une DI qui concernent les problèmes de santé physique de ce dernier : *« c'est pour ça que je dis, c'est ma peur avec mon gars. Même, s'ils sont déficients, ils ne sont pas à l'abri de ça [cancer ou autres maladies] ».*

3.6.1.6. Résumé

Dans cette section, nous posons une série de questions aux pères afin de connaître le degré de soutien qu'ils prodiguent à l'adulte ayant une DI. Les participants décrivent d'abord l'ensemble des responsabilités qu'ils effectuent, c'est-à-dire surtout des tâches ménagères extérieures ainsi que des activités de transports et de loisirs avec leur fils ou leur fille. Ils s'investissent peu dans les tâches liées aux services que la personne ayant une DI reçoit, par exemple l'école, le CRDITED ou encore les services de santé. Ensuite, les pères décrivent la façon dont ils réagissent face aux situations stressantes. Généralement, ils resteront calmes et agiront de pair avec leurs conjointes, quoique certains d'entre eux paniquent dans certaines occasions. Finalement, les participants expliquent qu'ils ont la même vision que leurs conjointes concernant sur la transition de l'après-parent.

3.6.2. Évolution du rôle de père

3.6.2.1. Évolution du père selon le développement de l'adulte ($n = 14$)

La prochaine question est la suivante : de quelle façon votre rôle de père a évolué à travers les années, par rapport au développement de votre enfant? Elle amenait les pères à définir la façon dont leurs rôles évoluent à travers les années, en fonction du développement de leur fils ou leur fille.

Quatre participants ($n = 4$) disent s'être adaptés à leurs enfants. Deux pères s'expriment sur le sujet : « *au début, j'étais beaucoup plus, en soutien, en développement. Tandis que maintenant, c'est vraiment, plus, entre amis. Ça a changé à ce niveau-là* »;

Hum, bien, tu sais, au départ, tu es plus un père éducateur. Parce que je devais lui montrer des choses. Et je devais m'assurer qu'il comprenne bien. Je voulais surtout qu'il ait, une personnalité, des comportements qui soient adéquats. Tu

sais, parce que je savais que c'était tellement important, parce que déjà, l'image de sa trisomie bloque les gens. Si en plus il fait des trucs qu'il ne devrait pas faire, ça va être l'enfer, ça ne fonctionnera plus. Donc, ça, c'était bien, bien important. Tandis qu'aujourd'hui, je suis plus, plus le père. Comment je pourrais dire. Le père, accompagnateur. Dans le sens où je l'accompagne dans sa vie d'adulte.

Pour trois autres participants, la conjointe uniquement s'occupait de l'enfant lorsqu'il était petit, notamment car les pères étaient souvent à l'extérieur du domicile familial pour subvenir aux besoins financiers de la famille. Par ailleurs, deux autres pères sont maintenant plus proches de l'adulte ayant une DI :

Oui, aujourd'hui c'est différent. Je suis plus proche de mon garçon. Quand tu travailles, tu n'es pas là le soir. C'est ma conjointe qui était là. J'arrivais le matin, je le mettais dans l'autobus. Le soir, il revenait. Puis, depuis, je suis tout le temps présent, je le vois plus.

Des pères donnent aussi les réponses suivantes : « *je ne sais pas comment le traiter en adulte, car il a ses limites* » ($n = 1$); « *je fais le plus que je peux pour lui* » ($n = 1$); « *je ne joue plus autant qu'avant avec mon enfant* » ($n = 1$); « *jeune, je pouvais avoir de la complicité, mais maintenant, ses limitations nous donnent moins de complicité* » ($n = 1$); « *je trouve que chaque enfant est différent* » ($n = 1$); « *je l'ai élevé comme mes autres enfants* » ($n = 1$). Concernant ce dernier point, le participant exprime aimer également chacun de ses enfants et que la déficience intellectuelle n'a pas d'influence positive ou négative.

3.6.2.2. Évolution du père selon la société ($n = 13$)

La prochaine question était posée de la façon suivante : de quelle façon votre rôle de père a évolué à travers les années, par rapport à la société, c'est-à-dire à ce que vous sentiez que vous deviez faire en tant que père? Une réponse fréquemment rapportée

est que justement la société n'a pas eu d'influence sur leurs comportements ($n = 5$). L'influence est venue soit de soi-même, soit de ses parents : *« comme homme, comme personne humaine, mes parents m'ont donné des valeurs, des bonnes valeurs, alors ces valeurs-là je les transmets à nos enfants »*.

Or, la société a eu un effet pour certains participants. Deux pères trouvent que les personnes autour d'eux ont pitié de leur fils ou leur fille ayant une DI. En effet, elles leur disent *« comment tu fais...? »*. De plus, deux pères mentionnent que l'évolution de la société en lien avec la DI de l'adulte les force à réagir, notamment au regard des politiques fédérales et provinciales concernant les personnes ayant une DI. De plus, deux participants expliquent que la DI de l'adulte crée un isolement face à leurs familles, et donc qu'ils ne ressentent pas l'influence des autres. Finalement, un père évoque qu'il *« sentait le regard des autres »*, puis un autre que son *« but a toujours été que l'enfant soit heureux, peu importe le reste »* et finalement un dernier que *« la société évite d'en parler »*.

3.6.2.3. Résumé

L'évolution du rôle de père selon le développement de l'adulte ayant une DI se caractérise par une adaptation du participant aux particularités de l'adulte. Aussi, quelques pères explicitent l'importance de la conjointe lorsque le fils ou la fille était en bas âge, car elle était la répondante principale. Actuellement, des participants expliquent se rapprocher de leur fils ou de leur fille ayant une DI devenu(e) adulte, alors que d'autres sentent que la relation est ponctuée d'une diminution de complicité ou de ludisme. L'évolution du rôle de père semble plus fortement influencée par le participant lui-même, ou ses parents, que par la société.

3.7. Recommandations

3.7.1. Recommandations formulées par d'autres parents ($n = 15$)

Les pères répondent aux questions suivantes : suite à l'annonce du diagnostic de votre enfant, connaissiez-vous des parents ayant déjà vécu même situation que vous? Si oui, vous ont-ils fait des recommandations et lesquelles?; connaissez-vous actuellement des parents qui se retrouvent ou se sont retrouvés face à la transition de l'après-parent? Si oui, vous ont-ils formulé des recommandations et lesquelles?

Le tableau 3.5 présente les recommandations reçues par les pères.

Tableau 3.5

Recommandations reçues provenant d'autres parents ayant aussi un fils ou une fille ayant une DI, par le passé ($n = 4$) et actuellement ($n = 2$)

Recommandations	Passé	Actuellement
Recommandation inconnue (discussion avec les conjointes sans la présence des pères)	2	
Recommandation de « <i>ne pas s'attacher à l'enfant</i> »	1	
Recommandation sur la vie familiale (non applicable pour eux)	1	1
Recommandation concernant des conseils légaux		1

Sur les 15 participants questionnés, cinq pères connaissaient dans le passé d'autres parents d'enfants en situation de handicap. De ces cinq connaissances, quatre ont formulé une recommandation au participant. Deux de ces parents ont fait des recommandations aux conjointes, mais comme ces derniers n'étaient pas présents, ils

n'en connaissent pas le contenu. Un de ces parents recommande au participant de ne pas s'attacher à l'enfant, afin qu'un placement soit plus facile à effectuer par la suite. Un autre père a reçu une recommandation sur sa vie familiale, mais qui ne pouvait être transférée pour les difficultés de son enfant :

Ce n'est pas facile parce que quand on était allé la rencontrer on avait passé une heure. Mais quand on a su que ce n'était pas tout à fait, eux autres c'était un trouble avec la valve aortique. Ça fait que ce n'était pas le même problème que mon fils. Mais en tout cas, on a parlé gros.

Actuellement, 11 participants connaissent personnellement un parent susceptible de faire des recommandations sur l'après-parent. Toutefois, de ces 11 pères, seulement deux d'entre eux ont reçu des recommandations. Un premier participant explique qu'il a reçu des conseils légaux. Un second a eu l'occasion de discuter avec d'autres parents d'adultes ayant une DI, mais que le sujet portait sur la vie familiale plutôt que sur les difficultés spécifiques de l'adulte.

3.7.1.1. Résumé

Les pères ont peu échangé avec d'autres parents d'enfants ou d'adultes ayant une DI et ils ont par conséquent reçu peu de recommandations. Ce nombre a même diminué avec les années. Les quelques recommandations reçues relèvent de conseils légaux ou de jugement de valeur (c.-à-d., de ne pas s'attacher à l'enfant).

3.7.2. Recommandations à formuler

Cette dernière question de l'entrevue amène les pères à partager les recommandations qu'ils feraient pour des professionnels qui font le diagnostic, pour des dispensateurs de services ainsi que pour d'autres parents. Notons qu'ils ont le choix de faire des

recommandations pour l'un, les deux ou les trois types de personnes. Dans cette section, nous présenterons toutes les catégories de réponses dans les tableaux, et ce, même celles rapportées par un seul père. En effet, certaines d'entre elles sont particulièrement originales et nous avons jugé qu'elles devaient toutes être présentées.

3.7.2.1. Recommandations aux professionnels qui font les diagnostics ($n = 10$)

Le tableau 3.6 montre les différentes recommandations des pères pour les professionnels qui font les diagnostics.

Tableau 3.6

Recommandations faites par les pères à l'égard des professionnels qui font le diagnostic, avec le verbatim des pères ($n = 10$)

Recommandations pour les professionnels qui font le diagnostic	Verbatim des pères concernant les recommandations faites par ces derniers à l'égard des professionnels qui posent le diagnostic
Être plus clair sur le plan des diagnostics ($n = 2$)	<i>Être plus clair au niveau des diagnostics. Et arrêter de laisser les parents, flotter entre deux eaux, et leur faire miroiter que ça peut se réparer.</i>
Avoir quelqu'un qui assiste la personne qui fait le diagnostic ($n = 2$)	<i>La seule, que je pourrais faire, écoute, je suis mal placé pour faire des recommandations, parce que tout ce qu'on a appris, on l'a appris sur le tas. Mais si j'en avais une à faire, ça serait que celui qui, je ne veux pas donner la responsabilité au médecin. Mais au moins, avoir la personne qui assiste le médecin, qui après prend les parents en charge pour tout leur expliquer ce qu'il y a à faire.</i>
Donner plus d'informations à l'annonce ($n = 2$)	<i>Il y aurait peut-être plus d'informations pour qu'on comprenne que ça ne sera pas noir puis blanc.</i>

S'intéresser à l'adulte et ne pas être pressé de poser uniquement un diagnostic ($n = 2$)

Tu sais, eux-autres, ils sont pressés de mettre un ticket. (...) On avait passé à côté de lui, et il n'avait même pas dit bonjour à mon fils. Et ces gens-là, quand tu les rencontres, ils ne disent pas bonjour.

S'assurer de la disponibilité émotionnelle du parent avant de donner le diagnostic ($n = 1$)

(...) l'idée c'est de le dire de la bonne façon puis de s'assurer que la personne à qui ils vont le dire est capable de prendre l'information. Parce qu'il y a peut-être des professionnels qui le disent d'une façon assommée pour la personne. Sans préparation, madame, votre enfant est handicapé intellectuel. Ce n'est pas tous les gens... Ça fait pleurer les mamans ces choses-là.

S'assurer que les deux parents soient dans la pièce ($n = 1$)

Bien, si on parle du médecin qui fait le diagnostic, il aurait dû attendre que les deux parents soient là [dans la même pièce] pour leur annoncer. Déjà... S'assurer que tout le monde participe, et non pas juste, de se débarrasser de la job et que c'est fait.

Avoir plus d'empathie ($n = 1$)

Tu sais les docteurs, oui il y en a qui prennent le temps d'expliquer, mais moi en tout cas, moi dans notre temps le niveau d'empathie, il n'était pas loin de mes genoux.

Donner du soutien supplémentaire pour les parents ($n = 1$)

Faudrait peut-être qu'ils aient un petit plus de services, auprès des parents, surtout. Parce que c'est les parents qui... Qui absorbent tout. Tu sais, du début à aller jusqu'à temps qu'il soit grand. Tu sais, c'est toujours nous autres qui... De ce côté-là, je crois qu'il y a pas mal de négligence.

Continuer ce qu'ils font ($n = 1$)

Bien, ma recommandation ça serait de continuer ce qu'ils font.

Les premières recommandations portent sur les professionnels qui font les diagnostics. Un moins grand nombre de pères répondent à cette question. Une possible explication est que l'annonce s'est bien déroulée pour certains d'entre eux et qu'ils préfèrent faire des recommandations uniquement pour les dispensateurs de services. Voici les recommandations : être plus clair au niveau des diagnostics ($n = 2$); avoir quelqu'un qui assiste la personne qui fait le diagnostic ($n = 2$); donner plus d'informations à l'annonce ($n = 2$); s'intéresser à l'adulte ayant une DI et ne pas être pressé uniquement de mettre une étiquette ($n = 2$).

3.7.2.2. Recommandations à formuler aux dispensateurs de services ($n = 15$)

Le tableau 3.7 montre les différentes recommandations des pères pour les dispensateurs de services.

Tableau 3.7

Recommandations faites par les pères à l'égard des dispensateurs de services, avec le verbatim des pères ($n = 15$)

Recommandations pour les dispensateurs de services	Verbatim des pères concernant les recommandations faites par ces derniers à l'égard des dispensateurs de services
Donner plus de services de répit ($n = 4$)	<p><i>Donc, un peu les services, je veux dire que, on les a, on voudrait en avoir plus, mais ils nous en offrent quasiment moins, mais on n'a pas le choix, je veux dire des dates et tout ça... (Long silence). Donc, les restrictions qu'on a, on ne peut pas partir quand on veut, on ne peut pas se reposer quand on a vraiment besoin.</i></p> <p><i>Là il y a la contrainte aussi d'engager quelqu'un, tu ne peux pas engager n'importe qui, il faut que tu la connaisses. Il faut qu'eux ils connaissent ce genre de personnes-là. Il y a beaucoup de barrières.</i></p>
Avoir plus d'initiative et	<i>Et puis, non. Ça, ça manque un peu, un coup de</i>

d'accessibilité ($n = 3$)

téléphone. « Bien là, on va vous apporter ça, ça, ça. Tel, tel soutien. Tel, tel soulagement ». Non. Très rare. Tu sais, le CRDITED, ça va. Ça va, parce que, si on [a] un problème, quoi que ce soit. Mais en ce qui concerne le reste [en faisant référence au CLSC], ça je ne sais pas.

Certains services, ça l'a été pas pire, mais au point de vue gouvernemental, ça ne marche pas. Il faut se battre. Continuellement, continuellement, continuellement. Il faut que tu sois quasiment rendu au suicide pour te donner un coup de main.

Donner un meilleur soutien aux parents ($n = 3$)

[D'avoir] un meilleur soutien psychologique au niveau des parents. Parce que moi, j'ai déjà été dans des groupes, parce que des parents en détresse. Il n'y a personne qui aime ça voir son petit handicapé. Tu les aimes tes petits monstres. Tu les as désirés, tu les aimes. Donc, je trouve qu'il y a beaucoup de détresse psychologique. Et de, beaucoup de femmes qui sont prises avec ça. Les hommes vont fuir comme des lapins. Puis, que les femmes vont se ramasser avec d'autres compagnons, et des abus sur les enfants.

Offrir plus de services dans les écoles ($n = 2$)

À l'école je trouve qu'il manque de psychologues pour eux autres. Il manque d'éducation, quand les deux professeurs essaient d'enseigner, eux-autres il faudrait qu'ils soient suivis, un petit peu plus. Parce qu'ils ont quand même des problèmes. Tu sais mon garçon il est angoissé aussi, puis il est stressé souvent. Bien, nous autres, je ne sais pas, quand, quel outil prendre pour qu'il soit mieux. Tu sais ce n'est pas évident.

Effectuer moins de roulement dans le personnel ($n = 2$)

L'intervenante, souvent, on part [avec une] très, très, très bonne intervenante, puis [à un] moment donné pour des raisons, elle prend sa retraite, ou elle tombe malade, bien, vu que les gens sont syndiqués, le poste est donné. Nous, on a eu à vivre avec des situations [où] l'intervenante, ça ne fonctionnait pas du tout.

Entrer en partenariat avec le parent (n = 2)	<i>Respecter les parents pour ce qu'ils sont. (...) De savoir qu'on est un partenaire. Et non pas un adversaire. Et encore des fois, on le vit avec des éducatrices ou autre. On est quasiment des adversaires. Voyons donc, on travaille pour la même chose, s'il te plaît. Tu sais, donc, c'est décevant.</i>
Adopter de meilleures habiletés de communication (n = 1)	<i>La communication, si tu es capable de communiquer avec les autres, donc tu es capable, peut-être d'aller chercher pas mal ce que tu veux, pas toujours, mais...</i>
Offrir graduellement des services d'intervention (n = 1)	<i>Si on ne crée pas une forme de gradation dans l'intervention, ça va être un gros, gros, gros problème [pour la société] quand ça va se présenter. La personne meurt, on n'a jamais rien fait avec cette personne-là pour l'intégrer, pour la socialiser, pour ça pour ça.</i>
Offrir un suivi régulier (n = 1)	<i>Il faut qu'il y ait une intervenante sociale qui vienne le voir sur une base régulière. Pas fréquente, mais régulière. Donc, ça, pour nous, c'est un gros, gros plus.</i>
Entreprendre les démarches tôt (n = 1)	<i>C'est que la question de dire quand tu attends trop tard ça ne devient pas rien qu'un problème de famille, ça devient un problème pour eux autres [ministères] aussi. Probablement qu'actuellement les ministères font les mêmes réflexions que les parents, c'est-à-dire que s'il n'y a pas une forme de démarche qui est entreprise avant le décès, eux autres sont confrontés à des gros problèmes de dossiers parce que l'enfant, la personne n'a pas été familiarisée avec les autres ressources.</i>
Donner des informations claires sur les services futurs pour les adultes (n = 1)	<i>La deuxième chose, bien, c'est sûr qu'en tant que parent, il faut avoir une vision claire des services futurs.</i>
S'intéresser à l'adulte	<i>Tu sais, eux-autres, ils sont pressés de mettre une</i>

ayant une DI ($n = 1$)

étiquette. Tu n'as pas de portes de sortie. Il y a une couple d'années de ça (...) j'étais avec mon gars, on était à pied. Sur le coin, son prof d'éducation physique. On avait passé à côté de lui, et il ne lui avait même pas dit bonjour.

Rémunérer plus les intervenants ($n = 1$)

Disons, que moi, si j'administrerais ça. Je ne l'administrerais pas ça comme ça. Je diviserai mieux des trucs. Il y aurait peut-être moins de montants aux commandites et plus pour les vraies choses. Une bonne intervenante sociale, une bonne travailleuse sociale, devrait être mieux payée que ça. Tu ne trouves pas, toi? L'argent ce n'est pas important. [Mais] l'argent, ça rend le malheur confortable. Si tu as de l'argent, tu es mieux d'aller aux îles Marquises pleurer ta peine d'amour. Que d'aller sur la rue St-Laurent pleurer ta peine d'amour. Non? [...] Aujourd'hui, ça en prend de l'argent pour vivre. Tu t'achètes des maisons, les loyers, ou les loisirs, ce n'est plus ce que c'était. Moi, je crois qu'on aurait de meilleurs intervenants si on les payait mieux.

Embaucher plus de cliniciens et enlever le personnel administratif ($n = 1$)

[Mon ami], il est directeur dans une école de secondaire, puis, au début, le personnel de base, pour faire fonctionner l'école, il y a longtemps, ils étaient 35 employés. Maintenant, ils sont 98, mais il y a 60 enfants de moins. Et ils n'ont pas de psychologue dans l'école. Trouves-tu ça normal, toi? Il y a 4 filles, pour faire les photocopies. Mais il n'y a pas de psychologue. Tu sais, qu'ils prennent les salaires, puis que les profs fassent leurs copies, mais qu'ils payent pour avoir un psychologue. Trouves-tu ça logique, toi?

Donner moins de ressources aux familles d'accueil ($n = 1$)

Et ceux qui ne sont pas capables, ils les placent. Je le sais, j'ai deux de mes frères, qui, qui ont eu des foyers. Des cas peut-être plus lourds que ma fille. Il y en avait des moins lourds aussi. Il y avait des parents qui n'étaient pas capables de s'en occuper. Ils les envoient là. Et ils coûtent bien plus cher à la société [que s'ils étaient à la maison].

Établir un guichet central pour les parents ($n = 1$)	<i>Avoir un guichet central, où les parents qui ont un enfant handicapé se présentent, et qu'on leur dise, on leur donne tous les formulaires, ce qu'il faut pour faire les demandes, aussi pour les compléter.</i>
Continuer ce qu'ils font ($n = 1$)	<i>Bien, ma recommandation ça serait de continuer ce qu'ils font.</i>

Les pères font des recommandations pour les professionnels qui prodiguent les services. Les réponses sont les suivantes : plus de services de répit ($n = 4$); plus d'initiative et d'accessibilité ($n = 3$); meilleur soutien aux parents ($n = 3$); offrir plus de services dans les écoles ($n = 2$); moins de roulement dans le personnel ($n = 2$); entrer en partenariat avec le parent ($n = 2$).

3.7.2.3. Recommandations à formuler à d'autres parents ($n = 16$)

Le tableau 3.8 montre les différentes recommandations des pères envers d'autres parents.

Tableau 3.8

Recommandations faites par les pères à l'égard d'autres parents d'adultes ayant une DI, avec le verbatim des pères ($n = 16$)

Recommandations pour d'autres parents d'adultes ayant une DI	Verbatim des pères concernant les recommandations faites par ces derniers à l'égard d'autres parents d'adultes ayant une DI
Aller chercher de l'aide ($n = 5$)	<i>Aller chercher de l'aide. Parce qu'ils vont en avoir besoin. Beaucoup. Beaucoup, beaucoup... Puis c'est parce qu'il y a toujours quelque chose qui vient barrer des roues, tu sais. Là ils disent que c'est parce qu'ils n'ont pas beaucoup d'argent, puis c'est le gouvernement qui fait des coupures. Puis, tu sais, il faut que tu te battes</i>

	<i>continuellement. Pour les futurs parents, c'est d'aller chercher de l'aide. Parce qu'ils ne passeront pas au travers. Qu'importe le handicap.</i>
Y aller un jour à la fois (n = 4)	<i>Pour d'autres parents, je leur dirais de vivre au jour le jour. De ne pas juste voir à demain. Vraiment d'apprécier le moment présent.</i>
Aucune recommandation (n = 4)	<i>Pas de conseils, non, je ne suis pas placé pour donner des conseils, non, mais, ce n'est pas des conseils, mais je peux donner mon opinion, vis-à-vis de certaines situations. (...) des conseils, conseiller quelqu'un, pour qui je me prends pour conseiller quelqu'un...</i>
Être patient (n = 2)	<i>Pour les parents, c'est de la patience. De la patience, en arrière de tout, tout, tout.</i>
Éviter de se mettre de pression (n = 2)	<i>Et de se permettre d'être parents seulement. Tu n'es pas obligé d'avoir un chapeau d'éducatrice, d'ergothérapeute, d'orthophoniste, et tout le kit. (...) Tu es parent en premier.</i>
Accepter le diagnostic de l'adulte (n = 2)	<i>Moi, je pense, hein, qu'on devrait commencer par accepter ce qu'il en est. Et après tu pourras faire beaucoup de choses. Si tu ne l'acceptes pas, tu ne pourras jamais faire, comme quelque chose.</i>
Aimer l'adulte ayant une DI (n = 1)	<i>Puis, je vais dire une chose, il n'y a pas de parent qui est gêné avec leurs enfants. Il y en a peut-être. Mais je crois que les trois quarts sont fiers de leurs enfants. Quand on va, à un party d'association, les parents sont contents de leurs enfants.</i>
Voir les capacités de l'adulte ayant une DI (n = 1)	<i>De regarder les capacités de l'enfant. Et pas juste les incapacités de l'enfant. Parce que bien des professionnels vont nous faire voir que les incapacités.</i>

Éviter de comparer
($n = 1$)

Oh, et puis, de ne pas se comparer.

Faire preuve de tolérance
($n = 1$)

La tolérance. Je pense, d'essayer d'accepter le plus vite possible ce qui est là. C'est une des choses, qu'il faut régler en premier.

Être présent pour l'adulte
ayant une DI afin qu'il
puisse se dépasser ($n = 1$)

Je pense qu'il faut, toujours être capable, de maintenir ou de pousser son enfant. Parce que si l'enfant a 4 ans d'âge mental. Il n'y a rien qui dit que dans 10 ans, il va passer de 4 à 4 et 3 mois...

Les pères mentionnent les recommandations suivantes à l'intention d'autres parents : aller chercher de l'aide ($n = 5$); y aller un jour à la fois ($n = 4$); être patient ($n = 2$); ne pas se mettre de pression en tant que parent ($n = 2$); accepter le diagnostic de l'adulte ayant une DI ($n = 2$). Notons que quatre participants ne se sentent pas à l'aise de donner des conseils à d'autres parents.

3.7.2.4. Résumé

Les recommandations que les pères ont faites sont assez diversifiées, à la fois pour les professionnels qui font le diagnostic, les dispensateurs de services ou les autres parents. Ils aimeraient recevoir notamment plus de services pour les familles, et proposent aux autres parents de ne pas hésiter à y recourir eux-mêmes. Finalement, autant les pères ont reçu peu de recommandations provenant d'autres parents dans la question précédente (recommandations reçues), autant ils ne se sentent pas tous à l'aise d'en faire aux personnes dans une situation similaire à la leur.

CHAPITRE IV

DISCUSSION

Ce chapitre présente la discussion des résultats à partir des six questions de recherche. Tout comme dans le chapitre précédent, nous présenterons l'interprétation des résultats selon les questions de recherche. Suite à cette interprétation, le chapitre se termine par la description des apports, des limites et par des suggestions de pistes futures de recherche.

4.1. Événements marquants dans la trajectoire développementale de la famille

4.1.1. Annonce du diagnostic

Rappelons que l'âge moyen au moment du diagnostic est de 2,2 ans et que plusieurs enfants présentent un syndrome génétique décelé en bas âge. Parmi nos 17 pères participants, quatre ont vécu une annonce s'étant bien déroulée, particulièrement ceux ayant reçu le diagnostic dans les quinze dernières années. Les professionnels ont alors donné des informations utiles et ont favorisé une approche centrée sur les parents. Pearson, Simms, Ainsworth et Hill (1999) indiquent d'ailleurs que le processus de l'annonce du diagnostic serait en voie d'amélioration. Toujours selon les auteurs, les parents d'enfants de 0 à 5 ans sont davantage satisfaits que ceux ayant des enfants entre 15 à 20 ans. L'instauration de divers programmes afin de sensibiliser les professionnels dans les années 1990 et la reconnaissance des droits des personnes handicapées ont contribué à modifier les attitudes, à la fois du public et des professionnels, envers les familles de personnes handicapées (Pelchat, Lefebvre, & Bouchard, 2001).

Les pères de notre étude ont éprouvé des émotions difficiles, c'est-à-dire un choc ou un traumatisme, face au diagnostic. Trois de nos participants demeurent insatisfaits de l'annonce. Cette annonce a eu lieu dans les années 1980. Deux d'entre eux ont choisi

d'effectuer un placement hâtif au sein d'une famille d'accueil, puis ont repris l'enfant par la suite. De nombreuses études font état de la douleur des parents lors de l'annonce du diagnostic (Ho & Keiley, 2003; Hurley & Levitas, 2004; Poirier & Goupil, 2008). Lors de l'annonce, certains comportements des professionnels accentuent la douleur des parents, par exemple en suggérant un placement ou en tenant des propos blessants. Peu importe que l'annonce se déroule bien ou mal, elle demeure un événement marquant. En effet, rapidement, nos participants ont anticipé les difficultés à obtenir les services pour leur fils ou leur fille ayant une DI. Une expression revient souvent chez les pères; ils « doivent se battre » pour obtenir les services. Taggart, Truesdale-Kennedy, Ryan et McConkey, (2012) ont fait ce même constat dans une étude où les participants rapportent devoir « soldier on »¹¹. La prochaine section présente les réflexions que nos pères émettent sur l'avenir suite à l'annonce du diagnostic.

4.1.2. Réflexion sur l'avenir suite à l'annonce du diagnostic

L'annonce du diagnostic a peu d'influence sur ce que les participants pensent de l'avenir de leur enfant ayant une DI. Cette réflexion s'est amorcée plus tard, c'est-à-dire pendant la petite enfance, l'enfance ou l'adolescence de la personne ayant une DI. Notons que cinq pères n'ont jamais senti le besoin de réfléchir sur la vie d'adulte de leur fils ou de leur fille. Bernard et Goupil (2012) rapportent aussi un constat similaire dans une étude où la moitié des mères ayant un enfant présentant une DI adoptent la philosophie de vivre « un jour à la fois ». Ainsi, dès le plus jeune âge de l'enfant, les parents évitent de penser à l'avenir. Le présent prend alors toute la place. Cela explique partiellement pourquoi les familles effectuent surtout le changement de résidence en temps de crise (Essex et al., 1997; Pruchno, Patrick, & Burant, 1996; Seltzer et al., 1997).

¹¹ Continuer à faire une chose d'une manière déterminée même si cela est difficile, à la manière d'un soldat.

4.2. Évolution dans le temps des préoccupations sur l'avenir

Cette section décrira les événements marquants ayant une influence sur les perceptions des pères sur l'avenir, leurs émotions sur ce sujet et les rêves pour l'adulte ayant une DI.

4.2.1. Éléments marquants

Les pères ont vécu des événements marquants ayant influencé leurs perceptions de l'avenir pour l'adulte ayant une DI. Ils évoquent, dans ce contexte, peu d'éléments positifs. Les événements sont principalement négatifs et associés à des éléments hors de leur contrôle, tels que la fréquentation d'une école n'ayant pas développé le plein potentiel de l'enfant. Parmi les autres événements marquants, on note le manque d'autonomie de la personne ayant une DI ainsi que l'état de santé précaire des parents. Plusieurs autres études soulignent d'ailleurs les effets néfastes sur la santé des parents devenus aidants naturels (Perkins & Haley, 2010, 2013; Seltzer, Floyd, Song, Greenberg, & Hong, 2011; Taggart et al., 2012). Ainsi, Seltzer et al. (2011) mentionnent que les parents résidant avec un adulte ayant une DI vieillissant sont plus à risque d'avoir un indice de masse corporelle élevé en comparaison avec un groupe contrôle ou encore en comparaison avec des parents dont l'adulte ayant une DI vit ailleurs qu'au domicile. Les pères et les mères ont aussi plus de risques de souffrir d'obésité, augmentant les prédispositions à d'autres problèmes de santé physique. Nos participants se plaignent du temps passé à devoir rester au domicile pour s'occuper de l'adulte ayant une DI. Ils se consacrent moins à leur bien-être, pour faire du sport par exemple. Cette baisse d'activités physiques peut, éventuellement, nuire à leur santé. Les aidants naturels ont une moins bonne santé que la population générale, plus particulièrement concernant l'arthrite, l'hypertension artérielle, l'obésité et les limitations générales pour une activité (Yamaki, Hsieh, & Heller, 2009). Si le

parent d'une personne ayant une DI est également aidant naturel, sa faible santé physique est associée à des symptômes dépressifs (Chou, Pu, Fu, & Kröger, 2010; Lin et al., 2014). Toutefois, les participants des études sur les aidants naturels sont surtout des femmes (Chou et al., 2010; Eley, Boyes, Young, & Hegney, 2009; Lin et al., 2014; Yamaki et al., 2009). Pour complexifier la situation, notons qu'un peu plus du tiers des familles étudiées dans la littérature scientifique agissent aussi comme aidants naturels pour d'autres personnes de leur famille en plus de leur fils ou leur fille ayant une DI (Perkins & Haley, 2010).

4.2.2. Émotions ressenties face à l'avenir

Les pères rapportent surtout ressentir de l'anxiété face au futur. La littérature scientifique relève aussi cette anxiété, malgré que la plupart des études portent sur les mères (Bernard & Goupil, 2012; Davis & Beamish, 2009; Gillan & Coughlan, 2010; Hole, Stainton, & Wilson, 2013; Martinez, 2009; Neece et al., 2009; Turnbull et al., 2010). Notons que, 71% des familles vivant avec une personne ayant une DI (mères, pères et fratrie) de l'étude de Taggart et al. (2012) vivent du stress spécifiquement lié au rôle d'aidant naturel. Ces parents éprouvent des symptômes dépressifs (46%), des troubles du sommeil (46%), des problèmes de dos (33%) et de poids (18%). Un parent anxieux, déprimé ou ayant des problèmes de santé physique est moins disposé à planifier le futur de son fils ou de sa fille. L'effet s'amplifie si la DI s'accompagne d'incapacités modérées à sévères et oblige le parent à donner constamment de l'attention à son fils ou à sa fille.

Trois participants mentionnent ne pas ressentir d'émotions particulières face à l'avenir¹². Juhel (2007) souligne que les parents, quel que soit leur âge, peuvent vivre du déni face à l'aspect inéluctable de la séparation. Ce déni survient en parallèle à d'autres émotions difficiles, notamment la culpabilité. Nankervis, Rosewarne et

¹² Ces participants figurent parmi les plus jeunes de nos participants. Ils ont peut-être moins eu l'occasion de réfléchir à l'avenir ou sentent moins l'urgence de le faire.

Vassos (2011) soulignent que cette émotion cause plusieurs retours de fils ou de filles ayant une DI au sein de leur famille. Les parents font ainsi des tentatives afin que l'adulte vieillissant demeure dans une résidence, mais ils changent d'idée sous le poids de la culpabilité. Des parents ont besoin de services de psychothérapie tellement ils vivent un haut niveau de culpabilité (Nankervis et al., 2011).

4.2.3. Rêves pour l'adulte

Les pères de notre étude décrivent leurs espoirs voulant surtout que leur fils ou fille soit heureux (souhait le plus fréquemment cité). Bernard et Goupil (2012) observent chez les mères le même souhait. L'Enquête sur la participation et les limitations d'activités (Institut de la statistique du Québec, 2010) présente ce rêve comme réaliste. En effet, la majorité des personnes de plus de 15 ans ayant une incapacité sont habituellement heureuses et intéressées à vivre. Cette même enquête révèle que seulement 15% sont malheureuses ou peu intéressées par la vie (Institut de la statistique du Québec, 2010).

Les participants souhaitent également que l'adulte ayant une DI soit autonome, c'est-à-dire de prendre des décisions ou encore d'occuper un emploi plaisant. Les mères de fils ou de fille ayant une DI semblent percevoir le travail comme moins prioritaire comparativement aux pères (Bernard & Goupil, 2012; Davies & Beamish, 2009). Ces derniers ont consacré une grande partie de leur temps à leur carrière lorsque le fils ou la fille était plus jeune.

Quatre participants entretiennent le rêve que l'adulte ayant une DI les précède dans la mort. Plusieurs autres études portant sur des parents font ce constat (Bernard & Goupil, 2012; Salvatori et al., 2003; Taggart et al., 2012). Avec l'accroissement de l'espérance de vie et les progrès de la médecine, la personne ayant une DI survit à ses parents (Fisher, 2004). Les pères rêvent d'éviter cette situation. Cette dernière est toutefois hors de leur contrôle et cause de l'anxiété entravant la planification du futur.

4.3. Choix du lieu de résidence actuel et engagements pour les pères

Cette section discute le choix du lieu de résidence : les motifs pour maintenir l'adulte ayant une DI au domicile familial, les apports et les contraintes de la cohabitation ainsi que les lieux de vie envisagés pour le futur.

4.3.1. Motifs pour maintenir l'adulte au domicile familial

Les 17 participants ont choisi la cohabitation à temps plein avec l'adulte ayant une DI. Elle est agréable ou encore va de soi. Les pères ne sentent pas devoir effectuer maintenant une planification de l'après-parent. Plusieurs auteurs attestent d'ailleurs que les parents souhaitent vivre avec l'adulte vieillissant (Bernard & Goupil, 2012; Dutheil, 2001, 2002). Notons, dans l'étude de Bernard et Goupil (2012), que la moitié des mères ont fait des tentatives pour choisir d'autres lieux de vie pour leur enfant : l'institution (c'est-à-dire des ressources intermédiaires ou ressources à assistance continue); les ressources familiales ainsi que des appartements.

Les pères justifient leur inaction par les difficultés d'accès aux services en DI. En effet, il n'existe pas, à notre connaissance, au Québec de programmes subventionnés par les ministères provinciaux ou fédéraux pour favoriser l'après-parent.

Bronfenbrenner (1979) souligne d'ailleurs la grande influence des lois sur la famille et sur la personne en situation de handicap. L'absence de programmes formels contribue ainsi à maintenir la cohabitation au domicile familial, car le parent, lui aussi vieillissant, ne trouve pas de service pour l'aider.

Un autre motif justifiant le maintien au domicile familial est que nos participants souhaitent consacrer le plus de temps à l'adulte ayant une DI. Leur emploi a occupé la majeure partie de leur temps lorsque leur fils ou leur fille était plus jeune. Les pères ont le désir de maintenir au domicile familial l'adulte ayant une DI et de prendre la vie au jour le jour. Toutefois, une telle attitude a pour conséquence des placements

d'urgence causés, par exemple, par la maladie ou le décès du parent (Essex et al., 1997; Hole et al., 2013; Seltzer et al., 1997). Les mères de Bernard et Goupil (2012) justifient le maintien de l'adulte ayant une DI au domicile familial par la conservation de l'autonomie et des acquis. Les pères ne mentionnent pas ces aspects. Nous postulons donc que ces derniers ressentent moins de préoccupations par ce maintien des acquis de leur fils ou de leur fille. En effet, leur emploi a limité leur implication dans les apprentissages lorsque l'enfant était en bas âge.

Nos participants sont actuellement préoccupés par le quotidien. Ils souhaitent passer suffisamment de temps avec l'adulte. Des études récentes portent sur la division des tâches entre la mère et le père lorsque le fils ou la fille ayant une DI est devenu adulte (Essex & Hong, 2005; Essex, 2002; Rowbotham et al., 2011). Comparées aux pères, les mères, même à l'âge adulte, donnent davantage de soutien à l'adulte ayant une DI. Elles prodiguent jusqu'à 40% de plus de soins, et ce, même si elles travaillent à temps plein (Rowbotham et al., 2011).

4.3.2. Apports de la cohabitation

Les participants perçoivent plusieurs avantages à la cohabitation : avoir de la vie dans la maison; renforcer le lien familial; développer des valeurs humaines (p. ex., tolérance, patience). Les mères semblent percevoir les mêmes bénéfices (Bernard & Goupil, 2012). Lacasse-Bédard (2009) souligne d'ailleurs que le quotidien vécu sans difficulté majeure justifie dans plusieurs familles l'absence de planification de l'après-parent.

4.3.3. Contraintes de la cohabitation

Si les pères souhaitent maintenir au domicile familial leur enfant, ils n'en voient pas moins de nombreuses contraintes à cette cohabitation : nécessité de toujours prévoir une personne en présence de l'adulte ayant une DI; meilleure planification des

horaires; perte de leur liberté personnelle. Les participants rapportent aussi une vie de couple difficile ou encore une carrière limitée dans les promotions. Seltzer et al. (2011) soulignent également cette perte de liberté dans les activités quotidiennes.

Selon Perkins et Haley (2013), les parents ressentent des contraintes sur le plan psychologique. En effet, ils perçoivent donner plus qu'ils ne reçoivent dans la relation avec l'adulte ayant une DI. Toujours selon ces auteurs, les parents éprouvent un sentiment de captivité lorsque le fils ou la fille a un besoin important en soutien. Cela les rend moins aptes à planifier l'après-parent. Néanmoins les avantages semblent surpasser ces inconvénients.

Même si l'adulte a un handicap, il demeure l'enfant de son parent. Ainsi, les pères sont attachés à leur enfant par les liens de la famille, et ce, pour la vie. De plus, les parents préfèrent maintenir le statu quo afin de prévenir les effets néfastes d'un placement (Shaw, Cartwright, & Craig, 2011). Hole et al. (2013) notent que la fatigue pourrait aussi expliquer ce manque de planification de la transition. Certains de nos participants agiront lorsque « le moment sera venu ».

4.3.4. Autres options de lieux de vie envisagés

Même si le fils ou la fille ayant une DI demeure toujours au domicile, nous nous questionnions à savoir si les participants avaient réfléchi à d'autres options de résidence. Dix pères prévoient utiliser des milieux de vie associés à des services publics ou privés (p. ex., maison intergénérationnelle). Soulignons que les mères de Bernard et Goupil (2012) prévoient plutôt utiliser les services offerts à la population. La créativité des pères à trouver de nouveaux milieux de vie pour l'adulte ayant une DI ressort de notre étude. Wolfensberger (2011) souligne que les personnes ayant une DI utiliseront de plus en plus les services résidentiels dans la communauté. Toujours selon l'auteur, les services gagneraient à être plus individualisés (versus en grand groupe), ce qui s'apparente effectivement à ce que souhaitent nos participants.

Les médias québécois présentent des initiatives originales de parents afin de trouver des alternatives d'hébergement pour l'après-parent (Proulx, Ducharme, & Grenier, 2013). Les pères et les mères mettent en place de nouvelles ressources en termes d'hébergement. Ils créent ces ressources afin de développer des modèles résidentiels différents du réseau public (Proulx et al., 2013). Les modèles développés se présentent sous la forme de coopératives créées par les parents ainsi que par la fratrie. Un exemple de ceci est qu'au départ, les familles font des démarches sans l'aide de ressources externes (p. ex., constituer le plan d'affaires, trouver les résidents, obtenir le soutien financier, acheter et rénover la maison). Cela permet de planifier une transition vers la cohabitation entre quelques adultes ayant une DI. Ces derniers sont soutenus sur place par une personne-ressource. Le CRDITED de la région peut venir donner de l'aide aux familles afin de collaborer au nouveau système de gestion (Bonneau, 2009, 04 juin). Ce partenariat permet aux personnes ayant une DI de s'intégrer à la société. Le Gouvernement québécois a aussi eu l'initiative de mettre en place un projet pilote visant à créer une résidence comprenant 12 chambres pour des personnes ayant une DI ainsi qu'un trouble de santé mentale (« Un nouveau type », 2013). Cette ressource vise spécifiquement les personnes dont les milieux traditionnels (c.-à-d., ressources familiales ou intermédiaires) ne répondent pas à leurs besoins.

Sept participants de notre étude ont dit ne pas avoir réfléchi à d'autres options de milieux de vie. Ces derniers affirment ne pas se sentir prêts ou encore ne pas faire confiance aux familles d'accueil dans le réseau public. Selon Taggart et al. (2012) la relation de confiance conditionne la relation entre les dispensateurs des services et les parents. Nos participants expliquent qu'il est difficile d'envisager d'autres lieux de vie pour leur enfant que le domicile familial, car ils ignorent « qui » prendra soin leur fils ou de leur fille lorsqu'ils en seront incapables. Bernard et Goupil (2012) constatent le même questionnement auprès de mères. La majorité des parents n'ont pas de réponse à cette question. Considérant qu'il s'agit de leur seule option, les

parents gardent alors l'adulte vieillissant à la maison (Bernard & Goupil, 2012; Krauss & Seltzer, 1997).

4.4. Perceptions sur l'après-parent

La prochaine section porte sur la transition de l'après-parent. Ainsi, nous présenterons les aspects suivants en lien avec la littérature scientifique : perception de l'avenir de l'adulte ayant une DI; vision de l'après-parent au sein du domicile familial; ententes prises entre les pères et la fratrie ou une autre personne significative; communications des pères avec la personne ayant une DI au sujet de l'après-parent.

4.4.1. Avenir de l'adulte (vie affective ou sexuelle, travail, vie sociale)

Les participants ont décrit leurs perceptions sur la vie de couple, l'emploi et les amitiés de leur enfant. Rappelons certaines particularités des adultes ayant une DI : sept d'entre eux ont déjà eu des partenaires sexuels ou affectifs dans le passé, mais la plupart n'en ont pas actuellement; treize ont un emploi; cinq ont un ami.

4.4.1.1. Avenir de l'adulte au regard de sa vie affective ou sexuelle

Parmi les trois sphères (vie affective ou sexuelle, travail, vie sociale), les participants semblent surtout préoccupés par les relations amoureuses et la sexualité. Les pères s'inquiètent de possibles abus sexuels ou d'éventuelles grossesses. Bernard et Goupil (2012) constatent les mêmes inquiétudes chez les mères. L'étude de Picard (2012), effectuée auprès de 567 parents, révèle que les personnes ayant une DI reçoivent peu d'informations sur les relations amoureuses et la sexualité. Cette sphère est ainsi source de préoccupations pour les pères, et la situation a de fortes chances de rester la même dans le futur étant donné que le fils ou la fille ayant une DI ne reçoit pas d'information à ce sujet.

4.4.1.2. Avenir de l'adulte au regard de son travail

Les pères sont satisfaits sur le plan de l'emploi de leur fils ou leur fille. Pour l'instant, un seul d'entre eux est inquiet de la perte éventuelle de l'emploi de sa fille si le gouvernement ferme le programme où elle travaille. Toutefois, plusieurs des adultes ayant une DI profitent d'une aide gouvernementale au sein de leur l'emploi. Ainsi, dans le contexte politique actuel où plusieurs changements de lois surviennent rapidement, de plus en plus de pères pourraient partager cette préoccupation (Daoust-Boisvert, 2014, 30 septembre). Lorsqu'une personne ayant une DI perd son emploi, elle perd aussi une motivation à s'actualiser (Deci & Ryan, 2002). Notons qu'une mise à pied peut avoir des effets négatifs sur la personne, mais aussi sur la dynamique familiale (Hole et al., 2013). Ainsi, une modification dans les lois visant l'aide au travail pourrait rendre plus vulnérables de nombreuses familles habitant avec un adulte ayant une DI.

4.4.1.3. Avenir de l'adulte au regard de sa vie sociale

L'« enquête sur la participation et les limitations d'activités » révèle que la population canadienne ayant des incapacités graves ou très graves a un moins grand nombre d'amis intimes que celle présentant une incapacité légère (Institut de la statistique du Québec, 2010). Les participants de notre étude corroborent cet aspect, notamment en spécifiant que 12 adultes ayant une DI n'ont aucun ami. Malgré que la vie sociale soit limitée pour leur fils ou leur fille, tous les pères sauf un ne se sentent pas préoccupés face à l'avenir de leur fils ou de leur fille quant à cet aspect. En effet, les participants canalisent leurs préoccupations sur les autres volets. Toutefois, en ayant peu d'amitiés, la personne ayant une DI actualise peu son besoin psychologique fondamental d'appartenance, qui est une des facettes de l'autodétermination (Deci & Ryan, 2002).

4.4.1.3.1. Vie sociale du père

Notre questionnaire ne portait pas sur les liens sociaux des pères avec leurs amis, mais plusieurs participants ont avoué spontanément se sentir isolés et sortir peu du domicile familial. La littérature scientifique indique que les parents gagnent à avoir des activités de socialisation avec leurs proches (Hole et al., 2013). Toutefois, l'isolement semble être commun chez plusieurs parents traversant l'après-parent (Aschbrenner, Greenberg, Allen, & Seltzer, 2010; Hole et al., 2013; Seltzer et al., 2011). Cet isolement ou le peu de temps des pères pour répondre à leurs besoins pourrait avoir un effet sur leur santé mentale et leur causer des difficultés au quotidien (Hames & Rollings, 2009). Une étude portant sur les pères ayant de jeunes enfants ayant un TSA souligne l'importance de prendre du temps pour soi afin de préserver une bonne santé mentale (Goulet, communication personnelle). De plus, une santé mentale précaire peut, elle aussi, avoir un effet sur la disponibilité des pères à prodiguer les soins quotidiens à la personne ayant une DI et rendre difficile la cohabitation.

4.4.2. Vision de l'après-parent au sein du domicile familial

Quinze pères ont décrit les actions effectuées pour l'après-parent. Les démarches concernent uniquement des aspects légaux ou des discussions informelles avec la fratrie et la famille élargie. La plus concrète est l'inscription sur une liste d'attente pour une résidence. Toutefois, seulement deux pères, âgés respectivement de 67 et 70 ans, l'ont faite. La littérature scientifique souligne également cette imprécision dans la planification. La principale action effectuée est de sélectionner un tuteur informel pouvant assumer la responsabilité légale du fils ou de la fille (Bigby, 1996; Hole et al., 2013). Un autre facteur entravant la transition réside dans les longues listes d'attente. En effet, selon Alba, Prouty et Lakin, (2007), les offres résidentielles sont moindres que les demandes. Au Québec, les listes d'attente sont minimalement de

deux ans (Lacoursière, 2011, 12 septembre). Même si la famille trouve un milieu pour son enfant, la résidence ne lui convient pas nécessairement (p. ex., présence d'animaux alors que la personne est allergique, trop loin du domicile des parents).

Les résultats de Bernard et Goupil (2012) sont différents, puisque 6 mères sur 12 ont tenté de faire vivre leur fils ou leur fille en institution, en familles d'accueil ou en appartement. Toutefois, pour ces mères, ces tentatives n'ont pas mené à un placement définitif, car les adultes habitent toujours au domicile familial. Nos participants sont toutefois plus jeunes (âge moyen de 61 ans) que les mères de Bernard et Goupil (âge moyen de 65,1 ans). Toutefois, comme les deux études sont exploratoires et qualitatives, nous ne pouvons tirer de conclusions sur un lien entre l'âge sur la préparation de la transition de l'après-parent.

Afin d'expliquer pourquoi le fils ou la fille demeure toujours chez ses parents, des auteurs émettent des hypothèses. Selon Juhel (2007), les parents ont vu naître leur enfant alors que des services étaient inexistantes ou peu accessibles. Toujours selon l'auteur, les parents ne connaissent pas les services, s'en méfient ou encore n'y ont pas accès. Par ailleurs, Shaw et al. (2011) posent l'hypothèse que les parents ne développent pas assez l'autonomie de l'adulte ayant une DI. Ce manque d'autonomie freine les démarches des mères ou des pères pour choisir une résidence. Toutefois, la déficience des adultes peut être sévère et limiter à la fois le développement de l'autonomie et de l'autodétermination. En outre, Taggart et al. (2012) postulent que les parents sont incapables de se séparer de leur fils ou de leur fille. De plus, les pères et les mères repoussent l'idée de leur propre décès.

Turnbull et al. (2010) émettent aussi des hypothèses expliquant le manque de planification de l'après-parent. D'une part, les familles connaissent peu de parents d'adulte ayant une DI ayant vécu cette transition. Lorsque les parents connaissent ces familles, il est possible que les difficultés de l'adulte soient différentes de celles vécues par leur fils ou leur fille. La transmission d'informations est ainsi moins possible dans ces cas. D'autre part, les familles suivent la philosophie « d'un jour à la

fois ». Ceci permet de réduire les préoccupations face aux lourdes responsabilités quotidiennes ainsi que leurs inquiétudes face à un futur inconnu. Enfin, les parents font face à une transition moins bien définie que pour les personnes typiques. Les rituels des transitions (p. ex., graduation, mariage) pour les personnes ayant une DI se révèlent souvent absents ou différents. À ces éléments, s'ajoute une méconnaissance des services disponibles, ou encore une offre de services ne répondant pas aux besoins. Ainsi, la préparation semble difficile pour les pères, surtout considérant qu'une période de transition complète dure généralement entre une et trois années (Balavoine, 1995). Les études de Hole et al. (2013) et de Taggart et al. (2012) démontrent toutefois clairement que les parents admettent que la transition devrait être planifiée de façon préventive et ne pas s'effectuer dans une situation de crise.

4.4.3. Engagement de la fratrie envers l'adulte

L'engagement de la fratrie varie grandement dans les familles de nos participants. En effet, certains frères et sœurs ne désirent pas s'engager auprès de l'adulte ayant une DI. D'autres fratries sont très proches de ce dernier et ils aident quotidiennement les parents. Cette polarité dans les engagements se retrouve aussi dans la littérature scientifique (Bernard & Goupil, 2012; Hole et al., 2013).

Nos participants abordent avec la fratrie les aspects suivants par rapport à l'avenir : les aspects financiers; le placement de l'adulte ainsi que les interventions ponctuelles demandées; le placement de l'adulte seulement; la garde totale. Malgré la relation parfois difficile entre leurs enfants, presque tous les pères mentionnent s'en remettre à la fratrie pour jouer un rôle majeur lorsqu'ils ne seront plus là. Des études récentes établissent que les frères et les sœurs deviennent des ressources importantes pour les familles (Davys, Mitchell, & Haigh, 2011). En effet, l'étude de Villeneuve et al. (2012) montre que la moitié des fratries sont tuteurs ou responsables de la fiducie de l'adulte ayant une DI. Ces rôles les satisfont. Toujours selon Villeneuve et al. (2012), les formes d'aide prodiguées par la fratrie envers la personne ayant une DI sont du

gardiennage, des soins généraux (p. ex., faire à manger, donner un bain), du transport et de l'accompagnement dans les loisirs.

Rappelons qu'un père refuse l'offre de la fratrie voulant garder l'adulte alléguant une responsabilité trop lourde. D'autres auteurs constatent aussi ce refus (Bernard & Goupil, 2012; Joffres, 2002). Des participants de Taggart et al. (2012) expliquent que malgré la présence d'arrangements avec la fratrie, les parents doutent de la permanence de ces arrangements, car différentes circonstances peuvent les modifier (p. ex., nouvel emploi, naissance d'un enfant). Villeneuve et al. (2012) notent aussi que certaines fratries ignorent tout simplement les attentes parentales. Des pères de la présente étude rapportent d'ailleurs ne pas être certains que les fratries connaissent bien leur futur rôle.

Nos participants se sentent coupables envers la fratrie. En effet, les frères et sœurs ont subi de nombreuses conséquences associées à la DI (p. ex., manque d'attention ou de loisirs). Ceci pourrait expliquer, du moins en partie, pourquoi les participants ont tant de réticence à demander l'aide des fratries adultes même si ces dernières se portent volontaires (Villeneuve et al., 2012). Les pères souhaitent à la fois le bonheur de leur enfant en situation de handicap et celui de ses frères et sœurs. Ils ne souhaitent pas pénaliser la fratrie par la lourde responsabilité qu'une personne vieillissante ayant une DI incombe. Peu importe le degré d'aide que la fratrie donne, un frère ou une sœur avec un handicap peut être difficile à vivre. Les fratries ont éprouvé des désagréments tels que de ne pas vivre de relations fraternelles dites « normales » ou d'être étiquetés comme « la fratrie de la personne ayant une DI » (Villeneuve et al., 2012). La DI limite aussi les activités familiales (Villeneuve et al., 2012). Nos participants regrettent également de ne pas avoir été plus présents à la maison alors que l'enfant ayant une DI était jeune et de ne pas avoir participé davantage aux activités éducatives, une responsabilité alors assumée par la mère.

4.4.4. Engagement d'une autre personne significative envers l'adulte

En plus de la fratrie, les pères peuvent se tourner vers une autre personne significative afin de prendre la responsabilité de l'adulte. Les participants nomment, dans tous les cas, leur conjointe, puis, ensuite, l'oncle et la tante, le parrain ou la marraine ainsi que le cousin ou la cousine. Dans l'étude de Bernard et Goupil (2012), les mères désignent aussi le conjoint, les oncles et les tantes ainsi que les cousins et les cousines. Les pères perçoivent une variété de rôles joués éventuellement par cette personne (p. ex., supervision pour l'accessibilité aux services) (Bernard & Goupil, 2012; Hole et al., 2013). Six pères ne connaissent personne pouvant jouer un rôle significatif. Ils soulignent que les proches ont leur âge. De plus, les participants ne veulent pas, tout comme pour la fratrie, imposer cette responsabilité à une autre personne.

4.4.5. Discussion avec la personne de son avenir

Moins de la moitié des pères discutent de l'avenir avec la personne ayant une DI, tout comme les mères de Bernard et Goupil (2012). Lorsque nos pères s'entretiennent de l'avenir avec leur fils ou leur fille, les contenus abordés sont l'avenir résidentiel et le décès éventuel du parent. Plusieurs participants ne se sentent pas capables de traiter de ce sujet ou encore considèrent l'adulte comme inapte à comprendre le sens de cette discussion. Les participants de notre étude ont tous un fils ou une fille présentant une déficience moyenne, sévère ou profonde. Ces niveaux de DI entraînent des déficits marqués, notamment liés à la conceptualisation du temps donc de l'avenir (Dusart, 1998).

Afin de vérifier la compréhension de l'avenir des adultes ayant une DI, Shaw et al. (2011) ont fait une étude regroupant 15 participants. La moitié d'entre eux souhaitent vivre ailleurs qu'au domicile familial. Ils choisissent d'y demeurer en raison de préoccupations concernant la santé et le bien-être de leurs parents ainsi que de leur

désir de prendre soin de ces derniers. Les auteurs n'ont toutefois pas spécifié le degré de DI de leurs participants, ce qui rend plus difficile la comparaison de nos données avec les leurs.

Les données dans la littérature scientifique attestent que les adultes ayant une DI, même si certains sont non verbaux, bénéficient de pouvoir s'exprimer et donner leurs opinions sur leurs transitions, par exemple celle de l'après-parent (Martin, O'Connor-Fenelon, & Lyons, 2012). Cobigo (2008) a développé des outils innovants pour favoriser la communication des personnes ayant une DI qui sont non verbales sur leurs préférences au travail (Cobigo, 2008). Si de tels outils existaient pour la transition de l'après-parent, l'adulte pourrait formuler, par exemple à l'aide de pictogrammes, son choix de résidence.

4.5. Perceptions sur le rôle du père

Nous présenterons, dans cette partie, une discussion des rôles des participants au sein du domicile familial en comparaison avec les rôles tenus par la conjointe.

4.5.1. Comparaison père et conjointe

Les 17 pères décrivent les tâches effectuées au domicile familial. Ils accomplissent en plus grande quantité que leurs conjointes des tâches extérieures (p. ex., tondre le gazon, réparer la voiture) ainsi que des activités de transports et de loisirs avec l'adulte. Picard (2012) compare les tâches des mères et des pères. Ces derniers mettent plus l'accent sur les loisirs (53% pères versus 40% mères) et le transport (66% pères versus 53% mères). Les pères recherchent aussi plus d'informations sur les camps de vacances (63% pères versus 48% mères). Lorsque l'enfant était en bas âge, 22% des mères et 11% des pères se sont impliqués dans des programmes de stimulation précoce. Les conjointes, selon ce que rapportent nos pères, sont les répondantes à qui s'adressent les services comme les CRDITED ou les services de

santé. Puisque les pères ont tendance à moins les services, nous postulons qu'ils ne seront pas plus à l'aise de le faire lorsque viendra le moment de planifier l'après-parent.

Les pères investissent davantage dans leur emploi que dans la vie familiale (Einam & Cuskelly, 2002; Macdonald & Hastings, 2008). Dans le cas de certains de nos pères, l'investissement dans le travail était incontournable, car six conjointes ont arrêté temporairement de travailler ou ont changé d'emploi afin de s'engager davantage dans l'éducation des enfants. Ainsi, afin d'assurer le bien-être familial, le père est pourvoyeur principal, car il gagne souvent un meilleur salaire que son épouse (Institut de la Statistique du Québec, 2014). Warfield (2005) observe que les conjointes ayant un enfant handicap travaillent moins à temps plein que les pères (24% versus 94%). Ainsi, afin de faire équipe avec le père, la mère reste au domicile. Les deux parents agissent aussi de pair pour réagir aux situations stressantes et résoudre les problèmes. Les participants disent avoir la même vision de l'après-parent que leur conjointe. Toutefois nous n'avons pas rencontré les mères afin de corroborer les dires de nos participants.

4.5.2. Évolution du rôle du père

Dans cette section, nous décrirons l'évolution du rôle des pères à travers les années. Soulignons d'abord que les participants préconisent une approche adaptée à la période développementale de leur fils ou leur fille. Par exemple, ils agiront comme tuteur de l'enfant en bas âge, ou comme son ami lorsqu'il vieillit. Afin de comprendre les rôles des parents d'adultes ayant une DI, Villeneuve et al. (2012) ont questionné les frères et les sœurs des adultes ayant une DI. Pour ces fratries, le rôle d'un parent est de rester équitable envers tous ses enfants et les parents devraient maintenir des moments privilégiés avec tous leurs enfants. Nos pères ont l'impression ne pas avoir été équitables envers les fratries et de ne pas avoir été suffisamment présents lors de la période développementale de la personne ayant une DI. Ces éléments contribuent à

entretenir des émotions négatives nuisant fort probablement à la planification de l'après-parent.

4.6. Recommandations pour et par les pères

4.6.1. Recommandations formulées par d'autres parents

Au cours de la vie de leur fils ou de leur fille, nos participants rapportent avoir peu échangé sur l'après-parent avec d'autres parents d'enfants ou d'adultes ayant une DI, et ce, même si trois participants faisaient partie d'associations pour les personnes ayant une DI. Quatre autres pères ont aussi fait du bénévolat (p. ex., projet à court terme pour aider les adultes ayant une DI, association sportive). Malgré leurs expériences, les pères ont reçu peu de recommandations de la part d'autres parents vivant une situation analogue. Bernard et Goupil (2012) font le même constat. Ainsi, les quelques recommandations reçues par nos participants relèvent de conseils légaux ou de jugements de valeur (c.-à-d., de ne pas s'attacher à l'enfant). Une hypothèse afin d'expliquer cette situation est que les pères n'ont pas de réseau de soutien, qui leur serait suggéré par exemple par des professionnels.

4.6.2. Recommandations formulées par les pères

Lorsque les participants présentent leurs recommandations, ils le font pour les professionnels émettant le diagnostic, pour les dispensateurs de services ainsi que pour d'autres parents.

À l'intention des professionnels posant le diagnostic, plusieurs constats ressortent. Les pères leur recommandent d'être plus clairs et de donner plus d'informations lors de l'annonce. Ils suggèrent aussi de s'intéresser davantage au nouveau-né, d'abord un enfant et non pas simplement un handicapé. Des auteurs mentionnent que, dans plusieurs cas, considérer uniquement la déficience bloque la communication, car les médecins se concentrent sur le diagnostic à transmettre. Les parents se sentent alors

envahis par le drame vécu et ressentent peu la joie d'avoir donné naissance à un enfant (Pelchat et al., 2001; Poirier & Goupil, 2008). Deux participants suggèrent aussi qu'un autre intervenant assiste le professionnel lors du diagnostic. Suite à l'annonce, les pères souhaitent que cette personne s'assure du soutien nécessaire.

Les CRDITED et les CSSS représentent d'importantes sources de soutien pour les personnes ayant une DI et leurs familles (Picard, 2012). Les participants formulent donc leurs recommandations à l'intention de ces deux instances. Les pères suggèrent de rendre les services plus accessibles et de diffuser plus d'information aux parents concernant la DI. Mentionnons que la mobilité professionnelle est importante au sein du personnel (Bernard & Goupil, 2012; Doody, Markey, & Doody, 2011; Hole et al., 2013; Hatton et al., 2001). Ce roulement dans le personnel a de graves conséquences sur la qualité de service prodiguée aux usagers (Hatton et al., 2001). Ce phénomène semble généralisé dans les services, selon nos participants. Est-ce évitable? Qu'est-ce qui justifie que les personnes ayant une DI et leurs familles ne soient pas la priorité? À notre avis, les impératifs financiers (tels que des coupures dans le réseau public) ou syndicaux ne devraient pas primer sur les besoins des usagers.

Nos participants souhaitent des services accessibles, où les professionnels et intervenants prennent plus d'initiatives pour donner de l'information aux parents. Ils mentionnent faire eux-mêmes les démarches auprès des intervenants ou des professionnels pour connaître les services auxquels ils ont droit. Nous recommandons de donner d'emblée l'information de base aux parents plutôt que d'obliger les parents à prendre l'initiative de s'informer auprès des dispensateurs de services.

Les participants déplorent aussi le manque de partenariat entre la famille et les services, tel que mentionné dans de multiples études (Bernard & Goupil, 2012; Doody et al., 2011; Hole et al., 2013; Pelchat et al., 2001; Taggart et al., 2012). Notons que certains auteurs soulignent que l'absence de partenariat, voire la « coupure » entre les services et la famille, entraîne un désengagement chez le parent, dans la planification du futur de l'adulte (Hole et al., 2013). Ensuite, nos pères

formulent l'hypothèse que l'approche face aux services actuels n'agit pas dans une optique de prévention. Les services agissent en réaction aux situations de crise au lieu de prévenir les difficultés. Pour l'instant, une absence de planification de l'après-parent semble être la responsabilité des parents. Toutefois, plusieurs auteurs proposent que le gouvernement assume le coût social de ces adultes ayant une DI (Dalla Piazza, 2005; Perkins & Moran, 2013; Taggart et al., 2012). Dalla Piazza (2005) explique d'ailleurs que le vieillissement des personnes ayant une DI dépasse les professionnels et les instances publiques.

Nos participants formulent aussi des recommandations pour les autres parents d'adultes ayant une DI. Ils recommandent d'aller chercher de l'aide et de faire face aux situations problématiques une à la fois. Nous émettons cependant un bémol à cette dernière recommandation, car elle est peu propice à une préparation de l'après-parent, même si cela diminue l'anxiété quotidienne. Aussi, les participants ne se sentent pas tous à l'aise de faire des recommandations à des personnes vivant une situation similaire à la leur. Il est donc possible que peu de personnes autour des pères se soient présentées comme des « parents spécialistes ». Cela aurait comme conséquence de mettre les participants mal à l'aise. Ils refusent donc de donner leurs points de vue ou leurs recommandations. Les pères considèrent la situation de chaque enfant unique et chaque famille différente.

CHAPITRE V

CONCLUSION

Cette conclusion présente les apports et les limites de cet essai. La description de pistes futures de recherche et la présentation de recommandations générales ou cliniques termineront ce chapitre.

5.1. Apports

Nos résultats permettent d'obtenir une meilleure compréhension des enjeux au sein de familles vieillissantes où une personne a une DI. Elle fait ainsi écho à d'autres études proposant de mettre l'accent sur les perspectives des familles (Doody et al., 2011; Pelchat et al., 2001). La littérature scientifique rapporte généralement moins le point de vue des pères que nous l'avons fait. Nos participants sont aussi comparables à la population générale pour le revenu et la scolarité (Statistique Canada, 2010, 2013). Ceci rend nos résultats plus près du portrait des pères d'adultes ayant une DI.

Cet essai s'intéresse au vieillissement inévitable. Ce dernier touche toutes les familles et plus particulièrement celles ayant un enfant ayant une déficience. Tout comme le rapportent Perkins et Moran (2013), le réseau de santé public doit être redéfini afin de tenir compte de cette réalité. Nos données soulèvent également l'importance de se pencher sur cette problématique, étant donné ses conséquences sur la vie des parents et des adultes ayant une DI étant vieillissants.

5.2. Limites

La taille et la provenance de l'échantillon de convenance, c'est-à-dire 17 participants québécois, ne permettent pas la généralisation des résultats à l'ensemble des pères d'adultes ayant une DI. De plus, comme dix participants reçoivent des services d'un même CRDITED, cela peut avoir influencé certaines réponses. Notons que cette

recherche ne concernait que les pères vivant avec leur fils ou leur fille ayant une DI. Le portrait pourrait ainsi être différent pour des pères pour qui la transition de l'après-parent a déjà eu lieu.

Tous nos participants vivent en couple, ce qui ne correspond pas à la réalité québécoise où le mariage se solde en divorce dans 50% des cas. Notre recherche n'a pas permis de décrire la situation des familles séparées. Finalement, la désirabilité sociale des participants ainsi que les comportements et les attitudes de l'expérimentatrice ont pu influencer les réponses.

5.3. Pistes de recherche futures

Des observations quantitatives portant sur l'après-parent permettraient de connaître à plus grande échelle l'importance de cette transition pour les aidants naturels (que ce soit le père, la mère ou encore la fratrie). Des études subséquentes pourraient également évaluer les différences entre les présents résultats et une population de pères en perte d'autonomie. Des recherches contrôlant la variable culturelle des participants pourraient aussi être menées afin de vérifier si elle pourrait avoir un effet protecteur ou au contraire nuire à une planification de la transition.

De nouveaux outils de planification afin de faciliter l'après-parent pour des personnes ayant des besoins particuliers pourraient être développés (p. ex., questionnaires, pictogrammes). Ils permettraient de donner la parole à l'adulte ayant une DI afin qu'il puisse exprimer son opinion à ses parents concernant la transition. Il serait possible d'identifier les résidences potentielles d'entamer plus tôt une préparation de la transition au sein de la famille.

Aussi, il serait intéressant de mener plus d'études sur des personnes ayant une DI et le rôle que ces personnes jouent auprès de leurs parents vieillissants, tout comme Shaw (2011) l'a fait auparavant. Il serait toutefois pertinent de tenir compte du niveau de déficience de la personne puisqu'il pourrait exister des différences entre les personnes

ayant une DI légère et ceux ayant un DI moyenne ou profonde. Cela permettrait de dégager des profils de personnes et d'y associer leurs réflexions sur l'après-parent.

De futures études concernant cette transition gagneraient à inclure les deux parents. En effet, l'obtention de ces données exploratoires est un premier pas vers la compréhension des perceptions des pères. Une recherche québécoise à plus grande échelle comprenant les points de vue des deux parents pourrait être une voie intéressante pour confirmer les résultats obtenus jusqu'à présent dans la littérature scientifique sur l'après-parent.

Finalement, des programmes provinciaux et fédéraux sont déjà en place pour la population vieillissante, mais peu d'entre eux ciblent directement les populations d'adultes vieillissants ayant une DI ou encore leurs familles. Cette lacune devra être comblée dans les prochaines années afin de répondre aux besoins des familles. Dans un contexte de réaménagement des politiques pour une population vieillissante, une réflexion s'impose afin que les aidants naturels ne soient pas isolés.

5.4. Recommandations générales et implications cliniques

Cet essai révèle le peu de planification des pères pour la l'après-parent. Les études auprès des mères arrivent aussi à des conclusions similaires. Qui sera responsable de l'adulte en situation de handicap lorsque le parent ne sera plus là? Cette question de fond préoccupe l'ensemble des familles vivant avec une personne ayant une DI. La situation est complexe et plusieurs émotions difficiles aggravent la situation. Nos résultats mettent en lumière la culpabilité des pères à trouver un milieu de vie pour leur fils ou leur fille ainsi que l'appréhension face au futur. Nous suggérons de mettre en place un environnement afin que les parents puissent échanger entre eux afin de diminuer cette anxiété. Un groupe formel, mené par exemple par le CSSS ou le CRDITED serait une mesure facilitante pour aborder leurs préoccupations. Cela permettrait la socialisation entre parents et ils pourraient obtenir plus d'informations

sur la transition. Cette activité sociale permettrait aux parents d'être mieux préparés à s'engager dans la planification de l'après-parent. Notons que les établissements pourraient aussi prodiguer des séances d'informations portant sur la sexualité des adultes ayant une DI, puisque cet aspect est peu abordé selon les parents et la littérature scientifique.

En plus de l'anxiété et de la culpabilité, les pères vivent également de la tristesse. Plusieurs de nos participants ont tenté de contenir leurs larmes lors de l'entrevue. Taggart et al. (2012) indiquent aussi que certains participants de leur étude luttent contre les larmes au moment où ils discutaient de l'après-parent. Ces émotions témoignent de la délicatesse du sujet et de l'importance accordée par les pères à cette période, et ce, même s'ils repoussent sa planification au dernier moment. Précisons cependant que même si nos participants ont semblé éprouver des émotions difficiles, ils nous ont indiqué avoir apprécié exprimer leurs opinions sur cette transition. Les professionnels et intervenants œuvrant auprès de parents doivent prendre en considération les sentiments de culpabilité et de tristesse lorsqu'ils interviennent auprès d'eux. Notamment, une meilleure formation des dispensateurs de services côtoyant les parents permettrait à ces derniers de discuter plus ouvertement. Cela pourrait aider à ce que les parents planifient davantage l'après-parent.

Les listes d'attente et le manque de milieux de vie pour les adultes ayant une DI sont préoccupants. Les pères trouvent peu de solutions afin d'assurer la qualité de vie pour leur fils ou leur fille. De plus, la personne ayant une DI a de nombreux besoins de soutien, notamment des soins quotidiens, telle que la présence continue d'une personne responsable, mais aussi d'un soutien émotif. L'après-parent ne devrait donc pas se résumer à la recherche d'un nouveau lieu de résidence. Il s'agit aussi de préparer la personne à se séparer de son parent, et vice-versa. En effet, le père doit également accepter qu'il ne peut être responsable de son enfant pour toute sa vie. Le père subit aussi son propre vieillissement, la perte de ses capacités et la diminution de son autonomie. Il apparaît donc primordial que tous optent pour une approche

d'ouverture et d'écoute, notamment pour éviter que les parents effectuent une transition dans une situation de crise, comme c'est, hélas, trop souvent le cas. De façon concrète, nous suggérons qu'un professionnel en qui le parent a confiance le rencontre afin de discuter de ses émotions difficiles en lien avec la transition, et ce, plus qu'une fois par année comme ce serait le cas actuellement selon ce que rapportent les pères de cette étude.

La grande mobilité du personnel dans les services entraîne une perte des repères de la personne ayant une DI et freine l'établissement d'une relation avec l'intervenant. Cette mobilité a aussi des conséquences pour les parents qui ne peuvent pas établir une relation à long terme avec les intervenants. Ces changements entraînent à chaque fois la nécessité, chez les parents, de présenter à nouveau leurs besoins à l'intervenant.

Une solution concrète serait d'offrir plus de ressources résidentielles pour de petits groupes d'adultes ayant une DI. La difficulté majeure des pères et des mères est d'avoir à planifier la transition de l'après-parent étant donné la lourdeur de la tâche et tout le poids du choix d'un hébergement futur. Il serait bénéfique, dans une vision à long terme, de se pencher sur la question. Nous suggérons de mettre en place un programme subventionné afin d'aider les parents à planifier la transition. Dans ce programme, les parents recevraient par exemple des retours d'impôt pour aider à effectuer des travaux au sein de leur domicile pour l'adulte ayant une DI. Aussi, une partie du budget pourrait aider à créer de nouvelles ressources résidentielles afin de répondre à la demande grandissante. Ce programme pourra aussi servir à intégrer le parent dans le processus afin qu'il s'implique dans la prise de décisions portant sur la transition afin de diminuer les situations où le placement survient dans des situations d'urgence.

Pour l'ensemble des raisons énoncées, des actions concrètes doivent être mises en place pour aider les familles dans un contexte où les personnes du troisième âge nécessitent massivement des services. Une réflexion commune à savoir comment

aider ces aidants naturels aux prises avec de grandes préoccupations s'impose, et ce, rapidement.

**ANNEXE A : LETTRE DE SOLLICITATION DES PARTICIPANTS POUR
LES CRDITED**

**RECHERCHE EXPLORATOIRE SUR LA TRANSITION DE L'« APRÈS-
PARENT » POUR DES ADULTES AYANT UNE DÉFICIENCE
INTELLECTUELLE : PERCEPTION DES PÈRES**

Projet de thèse de doctorat mené par l'étudiante Zoé Faubert (B.Sc), sous la direction de Georgette Goupil (Ph.D), professeure à l'Université du Québec à Montréal.

Chers parents,

Une situation est de plus en plus préoccupante pour les familles avec un fils ou une fille ayant une déficience intellectuelle : la transition de l'« après-parent ». Bien que ce terme ne soit pas encore universellement utilisé, il n'en est pas moins que plusieurs familles éprouvent des difficultés majeures lors de la planification de cette transition, en plus de vivre un stress accru pendant une longue période de temps. La transition de l'« après-parent » est en fait le une cohabitation entre le parent et l'enfant ayant une déficience, mais où le vieillissement inévitable du parent peut mener à des difficultés à prodiguer les soins à son enfant. Les pères, traditionnellement délaissés par les chercheurs en psychologie et en éducation, ont peu souvent l'occasion de s'exprimer sur le sujet. Que vous soyez en train de vivre la transition de l'« après-parent », ou que vous soyez en processus de planifier l'avenir de votre enfant, vous êtes invités à donner votre perception sur la situation.

Je suis donc à la recherche de pères qui pourraient être intéressés par le projet. L'implication demandée est de répondre en entrevue à des questions portant sur votre situation familiale, pour une durée d'environ 1h30. Les questions concerneront l'annonce du diagnostic de votre enfant, votre famille, votre vision et planification de l'avenir et finalement les recommandations que vous auriez à émettre (à d'autres parents dans votre situation ou aux dispensateurs de service).

Pour participer au projet, les conditions suivantes doivent être remplies :

- Être un père et avoir un fils ou une fille (âgée de 18 ans et plus) ayant une déficience intellectuelle de niveau moyen, sévère ou profond;
- Le fils ou la fille vit au domicile familial.

Soyez assurés que les informations recueillies seront traitées avec confidentialité.

Vous pourrez vous retirer en tout temps du projet. Les résultats vous seront distribués à la fin du projet, en guise de remerciement pour votre participation.

Si vous êtes intéressés à participer au projet, ou si vous désirez simplement obtenir de plus amples informations, je vous invite à me contacter au XXXX@gmail.com ou au numéro de téléphone 514-XXX-XXXX.

La participation au projet permettra d'augmenter les connaissances sur les besoins des familles, en plus de vous donner la parole sur une situation qui vous touche personnellement.

Je vous remercie d'avance pour votre appui,

Zoé Faubert, B.Sc

Étudiante au doctorat en psychologie, Université du Québec à Montréal

ANNEXE B : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LES CRDITED



**RECHERCHE EXPLORATOIRE SUR LA TRANSITION DE L'« APRÈS-
PARENT » POUR DES ADULTES AYANT UNE DÉFICIENCE
INTELLECTUELLE : PERCEPTION DES PÈRES**

Formulaire de consentement

Projet de thèse de doctorat mené par l'étudiante Zoé Faubert (B.Sc), sous la direction de Georgette Goupil (Ph.D), professeure à l'Université du Québec à Montréal.

Objectif du projet

L'objectif général de cette étude est d'explorer les perceptions de pères d'adultes ayant une déficience intellectuelle. Ma participation à cette recherche implique que je répondrai aux questions de l'expérimentatrice Zoé Faubert.

Nature et durée de la participation

Les questions porteront sur mon fils ou ma fille, sur les relations familiales, sur mon rôle de père et sur ma vision du futur. L'unique entrevue devrait être d'une durée de 90 minutes, et elle se déroulera à mon domicile ou dans un local de l'Université du Québec À Montréal. Cette entrevue sera enregistrée sur bande audio pour des fins d'analyses. Ces enregistrements, ainsi que tous les autres documents en lien avec le projet, seront gardés dans un classeur fermé à clé, puis détruits cinq ans après publication.

Avantages et inconvénients liés à la participation

Je n'aurai pas de bénéfice direct lié à ma participation mais, ce projet de recherche permettra de faire avancer la science, plus particulièrement de mieux connaître les perceptions des pères d'adultes ayant une déficience intellectuelle. De plus, des recommandations pourront être faites auprès des dispensateurs de services œuvrant auprès des familles d'adultes ayant une déficience intellectuelle.

Il est possible que je ressente un inconfort lors de l'entrevue, et que cette expérience m'amène à prendre conscience de difficultés liées à cette situation, ou à me remémorer des expériences antérieures douloureuses. Je pourrai, au besoin, recevoir une liste de ressources d'aide potentielles. De plus, je comprends que je pourrai me retirer en tout temps du projet, et ce, sans préjudice et sans obligation de ma part. Je pourrai le faire verbalement ou par écrit, et tous les documents ou enregistrements me concernant seront détruits. Je comprends que j'ai le droit de refuser de participer à cette recherche, et ce, sans contrainte ou perte des services pour mon enfant. Je peux aussi ne pas répondre à toutes les questions si je ne le veux pas.

Confidentialité

Toutes les informations obtenues lors de cette étude seront traitées de façon strictement confidentielle, et seuls la chercheuse principale, sa directrice de thèse et un assistant de recherche y auront accès. Mon nom, et toutes autres informations qui pourraient permettre de me reconnaître seront remplacés par un code numérique. Les publications ou présentations scientifiques respecteront aussi mon anonymat. Au terme de l'étude, si les résultats sont effectivement publiés, je recevrai une copie du document.

En acceptant de participer à cette étude, je ne renonce à aucun de mes droits légaux ni ne libère les chercheurs ou les institutions impliqués de leurs responsabilités légales et professionnelles.

Si je veux avoir plus de renseignements sur cette recherche, ou pour formuler des commentaires, je peux contacter Zoé Faubert au XXXX@courrier.uqam.ca en toute confiance. Elle répondra au meilleur de ses connaissances à toutes mes questions à propos du projet de recherche. Je peux aussi, pour toutes questions sur les responsabilités des chercheurs ou pour formuler une plainte (à tout moment, et ce, sans pénalité), contacter directement la directrice du projet, Mme Georgette Goupil, par téléphone au 514-987-3000 (poste XXXX), ou par courriel au XXXX@uqam.ca.

« Je, soussigné(e), [_____], reconnais avoir lu le présent formulaire et je comprends l'information qui m'a été communiquée pour que je puisse donner un consentement éclairé. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette étude. Je comprends que ma participation à cette étude est entièrement volontaire et que je peux décider d'y retirer ma participation en tout temps, sans aucune pénalité. Je consens volontairement à participer à cette étude. »

Votre signature

Date

Zoé Faubert, B.Sc, étudiante au doctorat en psychologie UQAM

Pour toute question relative à vos droits et recours ou sur votre participation à ce projet de recherche, veuillez contacter Karoline Girard, coordonnatrice à l'éthique de la recherche pour le CÉRC/CRDITED au numéro suivant : 819 376-3984, poste XXX ou par courrier électronique : XXXX@cerc-crdited.ca. Pour toute plainte relative au projet de recherche, veuillez contacter [_____], commissaire local à la qualité des services et aux plaintes de [_____] au numéro suivant : [_____] ou par courrier électronique : [_____ @ _____]. ».

**ANNEXE C : LETTRE DE SOLLICITATION DES PARTICIPANTS POUR
L'ASSOCIATION**

**RECHERCHE EXPLORATOIRE SUR LA TRANSITION DE L'« APRÈS-
PARENT » POUR DES ADULTES AYANT UNE DÉFICIENCE
INTELLECTUELLE : PERCEPTION DES PÈRES**

Projet de thèse de doctorat mené par l'étudiante Zoé Faubert (B.Sc), sous la direction de Georgette Goupil (Ph.D), professeure à l'Université du Québec à Montréal.

Chers collaborateurs,

Une situation est de plus en plus préoccupante pour les familles avec un fils ou une fille ayant une déficience intellectuelle : la transition de l'« après-parent ». Bien que ce terme ne soit pas encore universellement utilisé, il n'en est pas moins que plusieurs familles éprouvent des difficultés majeures lors de la planification de cette transition, en plus de vivre un stress accru pendant une longue période de temps. La transition de l'« après-parent » est en fait le une cohabitation entre le parent et l'enfant ayant une déficience, mais où le vieillissement inévitable du parent peut mener à des difficultés à prodiguer les soins à son enfant. Les pères, traditionnellement délaissés par les chercheurs en psychologie et en éducation, ont peu souvent l'occasion de s'exprimer sur le sujet. Qu'ils soient en train de vivre la transition de l'« après-parent », ou qu'ils soient en processus de planifier l'avenir de leur enfant, les pères d'enfant ayant une déficience sont invités à donner leurs perceptions sur la situation dans le cadre de ce projet.

Je suis donc à la recherche de pères qui pourraient être intéressés par le projet. L'implication demandée est de répondre en entrevue à des questions portant sur leur situation familiale, pour une durée d'environ 1h30. Les questions concerneront l'annonce du diagnostic de l'enfant, leur famille, leur vision et planification de l'avenir et finalement les recommandations qu'ils auraient à émettre (à d'autres parents dans leur situation ou aux dispensateurs de service).

Pour participer au projet, les conditions suivantes doivent être remplies :

- Être un père et avoir un fils ou une fille (âgée de 18 ans et plus) ayant une déficience intellectuelle de niveau moyen, sévère ou profond;
- Le fils ou la fille vit au domicile familial.

Soyez assurés que les informations recueillies seront traitées avec confidentialité. Les participants pourront se retirer en tout temps du projet. Les résultats seront distribués aux participants et aux partenaires qui auront apporté leur contribution au projet.

Si vous connaissez un père qui pourrait être intéressé à participer au projet, ou si vous désirez simplement obtenir de plus amples informations, je vous invite à me contacter au XXXX@gmail.com ou au numéro de téléphone 514-XXX-XXXX.

La participation au projet permettra d'augmenter les connaissances sur les besoins des familles, en plus de donner la parole aux pères sur une situation qui les touche personnellement.

Je vous remercie d'avance pour votre appui,

Zoé Faubert, B.Sc

Étudiante au doctorat en psychologie, Université du Québec À Montréal

**ANNEXE D : FICHE SIGNALÉTIQUE DE L'ÉTUDE DE BERNARD ET
GOUPIL (2012)**

FICHE SIGNALÉTIQUE

Date : _____

Code numérique : _____

Informations générales sur vous

1. Date de naissance :

(AA-MM-JJ) ____ / ____ / ____

2. Lieu de naissance :

Ville : _____

Pays : _____

Origine ethnique : _____

Langue(s) parlée(s) : _____

3. Lieu de résidence actuel :

Ville : _____

Code postal : _____

4. Votre statut civil :

- ☐ Marié
- ☐ Union de fait
- ☐ Célibataire
- ☐ Divorcé
- ☐ Séparé
- ☐ Veuf

Vous habitez :

- ☐ Seul
- ☐ Avec un / une conjointe

-Si vous habitez seul, depuis combien de temps? _____

-Si vous êtes en couple, vivez-vous toujours avec la mère biologique de votre fils ou votre fille ayant une déficience intellectuelle?

- ☐ Oui
- ☐ Non

5. **Emploi :**

- ☐ Temps plein
- ☐ Temps partiel
- ☐ N'occupe pas un emploi rémunéré
- ☐ Autre : _____

Si emploi rémunéré, combien d'heures travaillez-vous par semaine?

Si vous ne travaillez pas, avez-vous déjà travaillé?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, depuis combien de temps avez-vous cessé de travailler?

-Faites-vous du bénévolat?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, de quoi s'agit-il?

Si oui, combien d'heures par semaine donnez-vous?

6. **Revenu familial approximatif :**

- ☐ < 20 000\$
- ☐ 20 000\$ à 40 000\$
- ☐ 40 001\$ à 60 000\$
- ☐ 60 001\$ à 80 000\$
- ☐ 80 001\$ à 100 000\$
- ☐ 100 001\$ à 120 000\$
- ☐ >120 000\$
- ☐ Refus de répondre

7. **Niveau de scolarité complété :**

- ☐ Primaire
- ☐ Secondaire
- ☐ Cégep
- ☐ Études universitaires
- ☐ Autre - Précisez : _____

Informations générales sur votre fils ou votre fille ayant une déficience intellectuelle

1. **Date de naissance :**
(AA-MM-JJ) ____/____/____

2. **Sexe :**
F / M

3. **Scolarité :**
a) *Scolarité complétée :*

- ☐ Primaire
- ☐ Secondaire
- ☐ DEP
- ☐ Autre – précisez : _____

À quel âge s'est terminée la scolarisation? _____

b) *Écoles fréquentées :*

1. Nom de l'école classe	Type d'école	Type de
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

4. **Emploi actuel :**
☐ Oui
☐ Non

Si oui, lequel : _____

- ☐ À temps plein
- ☐ À temps partiel

-Nombre d'heures de travail par semaine : _____

-L'emploi est-il rémunéré (sauf CRDI)? :

- ☐ Oui
- ☐ Non

5. Loisirs et / ou bénévolat :

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, le(s)quel(s) : _____

Où se pratiquent ces loisirs : _____

-Nombre d'heures par semaine consacrées à ce(s) loisir(s): _____

6. Diagnostic de la déficience intellectuelle :

Année du diagnostic de DI : _____

Maladie ou syndrome associé(e) à la déficience intellectuelle?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, laquelle / lequel :

- ☐ X Fragile
- ☐ Sclérose tubéreuse
- ☐ Trisomie 21
- ☐ Syndrome de Prader-Willi
- ☐ Syndrome d'alcoolisme fœtale
- ☐ Syndrome du cri du chat
- ☐ Autre : précisez _____

7. Autres diagnostics :

- ☐ Handicap visuel (autre que myopie)
- ☐ Handicap auditif
- ☐ Handicap moteur (par ex. paralysie)
- ☐ Condition médicale autre que le syndrome (par ex. diabète)
- ☐ Trouble neurologique (par ex. épilepsie)

Si oui, précisez :

-Diagnostic d'un trouble de santé mentale posé par un professionnel :

Si oui, le(s)quel(s) :

- ☐ Dépression
- ☐ Trouble anxieux
- ☐ TDAH
- ☐ Autisme
- ☐ Trouble de l'alimentation
- ☐ Autre – précisez

8. Comportements

-Sur une échelle où le chiffre 1 est une absence complète d'autonomie / d'habiletés et 5, une autonomie ou des habiletés maximales, comment évalueriez-vous à ce jour les habiletés ou l'autonomie de votre fils ou votre fille en ce qui concerne :

a) La communication verbale	1	2	3	4
5				
b) La communication non-verbale	1	2	3	4
5				
c) L'alimentation	1	2	3	4
5				
d) Les déplacements / transports	1	2	3	4
5				
e) L'établissement de contacts amicaux	1	2	3	4
5				
f) La gestion des finances	1	2	3	4

5				
g) La prise de médication	1	2	3	4
5				
h) L'hygiène personnelle	1	2	3	4
5				
i) L'habillement	1	2	3	4
5				
j) La notion de temps (passé, futur)	1	2	3	4
5				

Votre fils ou votre fille a-t-il (elle) des comportements dits problématiques ou excessifs :

- ☐ Oui
☐ Non

Si oui, de quel ordre sont-ils?

☐ Autostimulation :

Commentaire :

☐ Automutilation

Commentaire :

☐ Agressivité envers les autres

Commentaire :

☐ Mouvements stéréotypés

Commentaire :

☐ Autre – précisez

-À quelle fréquence reviennent ces comportements?

Comportement _____

- ☐ Rarement
☐ De temps à autre
☐ Assez fréquemment
☐ Très fréquemment

Comportement _____

- ☐ Rarement

- ☐ De temps à autre
- ☐ Assez fréquemment
- ☐ Très fréquemment

Comportement _____

- ☐ Rarement
- ☐ De temps à autre
- ☐ Assez fréquemment
- ☐ Très fréquemment

-Comment évalueriez-vous l'intensité de ces comportements?

Comportement _____

- ☐ Faible
- ☐ Modérée
- ☐ Forte

Comportement _____

- ☐ Faible
- ☐ Modérée
- ☐ Forte

Comportement _____

- ☐ Faible
- ☐ Modérée
- ☐ Forte

-Y a-t-il eu un changement dans la fréquence et / ou l'intensité des comportements avec les années?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Précisez : _____

09. Services reçus :

-Votre fils ou votre fille reçoit-il (elle) des services du réseau de la santé ou du réseau de l'éducation *en ce moment*?

- ☐ Oui

☐ Non

Si oui, lesquels?

- ☐ Centres de santé et de services sociaux (CSSS)
- ☐ Centre Hospitalier
- ☐ Médecin spécialiste
- ☐ Centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI)
- ☐ Autres : _____

Quels sont ces services :

-Votre fils ou votre fille recevait-il (elle) des services du réseau de la santé ou du réseau de l'éducation *par le passé*?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, lesquels?

- ☐ Centres de santé et de services sociaux (CSSS)
- ☐ Centre Hospitalier
- ☐ Médecin spécialiste
- ☐ Centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI)
- ☐ Autres : _____

Quels sont ces services :

10. **Régime de protection :**

Votre fils ou votre fille bénéficie-t-il (elle) d'un régime de protection?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, lequel?

- ☐ Curatelle privée
- ☐ Curatelle publique

Autre, précisez : _____

11. Particularités de votre fils ou de votre fille :

-Vous a-t-on déjà communiqué un niveau de déficience intellectuelle pour votre fils ou votre fille?

- ☐ Oui
☐ Non

Si oui, lequel?

- ☐ Déficience intellectuelle légère
☐ Déficience intellectuelle moyenne
☐ Déficience intellectuelle sévère/grave
☐ Déficience intellectuelle profonde

-Qui vous l'a communiqué? _____

-À quel moment?

12. Informations générales sur vos autres enfants (ne pas répondre si cette section ne s'applique pas) :

1. Noms des enfants :

Sexe :

Âge :

Nombre d'enfant(s) vivant avec vous actuellement (excluant votre enfant ayant une déficience intellectuelle) : _____ enfant(s)

ANNEXE E : FICHE SIGNALÉTIQUE POUR LA PRÉSENTE ÉTUDE

FICHE SIGNALÉTIQUE

Date : _____

Code numérique : _____**Informations générales sur vous****1. Âge**

- ☐ 30 – 40 ans
- ☐ 40 – 50 ans
- ☐ 50 – 60 ans
- ☐ 60 – 70 ans
- ☐ 70 – 80 ans
- ☐ 80 – 90 ans
- ☐ 90 ans et plus

2. Lieu de naissance :

Ville : _____

Pays : _____

Origine ethnique : _____

Langue (s) parlée (s) : _____

Langue (s) parlée (s) à la maison : _____

3. Lieu de résidence actuel :

Ville : _____

Code postal : _____

4. Votre statut civil :

- ☐ Marié
- ☐ Union de fait
- ☐ Divorcé
- ☐ Séparé
- ☐ Veuf

Vous habitez :

- ☐ Seul
- ☐ Avec un / une conjointe

-Si vous habitez seul, depuis combien de temps? _____

-Si vous habitez avec un / une conjointe, depuis combien de temps?

-Si vous êtes en couple, vivez-vous toujours avec la mère biologique de votre enfant ayant une déficience intellectuelle?

☐ Oui

☐ Non

5. Emploi :

☐ Temps plein

☐ Temps partiel

☐ N'occupe pas un emploi rémunéré

☐ Autre : _____

Si emploi rémunéré, combien d'heures travaillez-vous par semaine?

Si vous ne travaillez pas, avez-vous déjà occupé un emploi par le passé?

☐ Oui

☐ Non

Si oui, depuis combien de temps avez-vous cessé de travailler?

-Faites-vous du bénévolat?

☐ Oui

☐ Non

Si oui, de quoi s'agit-il?

Si oui, combien d'heures par semaine donnez-vous?

6. Revenu familial approximatif :

☐ < 20 000\$

☐ 20 000\$ à 40 000\$

☐ 40 001\$ à 60 000\$

- ☐ 60 001\$ à 80 000\$
- ☐ 80 001\$ à 100 000\$
- ☐ 100 001\$ à 120 000\$
- ☐ >120 000\$
- ☐ Refus de répondre

7. Dernier niveau de scolarité complété :

- ☐ Primaire
- ☐ Secondaire
- ☐ Cégep
- ☐ Études universitaires

Note au lecteur : dans cette fiche signalétique, les questions provenant de l'étude de Bernard et Goupil (2012) sont identifiées à l'aide d'une police en gras.

ANNEXE F : QUESTIONNAIRE SUR L'APRÈS-PARENT – *VERSION POUR*
LES PÈRES

QUESTIONNAIRE D'ENTREVUE

Date : _____

Code numérique : _____

Nous allons maintenant procéder à l'entrevue (qui sera enregistrée)... L'entrevue va couvrir divers aspects de votre relation et de votre histoire personnelle avec votre enfant ainsi que votre perception du sujet qui nous occupe : la transition de l'« après-parent ». Il n'y a pas de bonne réponse, vous répondez simplement ce que vous en pensez.

Évènements dans la trajectoire développementale de la famille :

1. Depuis la naissance de votre enfant, quels sont les événements marquants ayant influencé la vie familiale?
2. Quel âge avait votre enfant lorsque vous avez appris son diagnostic? Qui vous l'a annoncé? Décrivez dans vos mots comment cela s'est passé (avec qui, quand*, l'essentiel de ce qui a été dit). Vous souvenez-vous de comment vous vous sentiez à ce moment?
3. Selon vos souvenirs, la façon dont s'est déroulée l'annonce du diagnostic a-t-elle influencé vos perceptions ultérieures face à :
 - La déficience intellectuelle
 - Votre rôle de père
 - L'approche aux services
4. À partir du moment où vous avez reçu le diagnostic, à quel moment avez-vous commencé à réfléchir à la vie que votre enfant aurait en tant qu'adulte?

Évolution dans le temps des préoccupations sur l'avenir :

5*. Quelle est la préoccupation principale (*une seule par période*) :

- Dans la petite enfance?
- Durant les premières années de scolarisation?
- Durant l'adolescence?

5a) Est-ce qu'il y a eu une évolution de vos préoccupations en regard de la vie d'adulte de votre enfant en fonction de son âge?

5b) Présentement, quelles sont vos préoccupations pour votre enfant? Y a-t-il des choses qui vous inquiètent en regard de sa déficience intellectuelle?

6. Y a-t-il eu des événements plus marquants que les autres, au cours de l'enfance ou de l'adolescence de votre enfant, qui ont eu un effet sur votre perception de son avenir? Si oui, quels sont-ils?

7. Quels sont vos rêves pour votre enfant? Qu'espérez-vous de la vie pour lui (elle)?

8. Que suscite chez vous le fait de penser à l'avenir? Quelles émotions ressentez-vous?

Choix du lieu de résidence actuel et implications pour le père :

9. Votre enfant vit actuellement avec vous (temps plein ou temps partiel), est-ce votre choix?

- Si oui, qu'est-ce qui a motivé ce choix?
- Sinon, quelles circonstances ont motivé cette situation?

10. Avez-vous déjà envisagé d'autres options de lieu de vie?

- Oui : quand* (âge de l'enfant) et lesquels?
- Non : pourquoi?

11. Est-ce que la cohabitation avec votre enfant vous apporte quelque chose?
(Question fermée d'abord, puis la deuxième partie) Si oui, quoi?

11a) Y a-t-il eu des changements dans le temps à ce niveau*?

12. Est-ce que la cohabitation avec votre enfant vous apporte des contraintes?
(Question fermée d'abord, puis la deuxième partie) Si oui, quoi?

12 a) Y a-t-il eu des changements dans le temps à ce niveau*?

Perceptions sur « l'après-parent » :

13. Avez-vous (ou votre conjoint/e) envisagé l'avenir de votre enfant lorsque vous ne pourrez plus être seul (ou en couple) responsable des soins ou du soutien dont il (elle) a besoin?

- Si oui, comment? Y'a-t-il actuellement des démarches concrètes? Si oui, lesquelles?
- (Sinon, pour quelles raisons?)

13a) Avez-vous abordé l'avenir de votre enfant avec les dispensateurs de services (médecin, CRDITED, école, etc.)? Si oui, qui a initié le sujet et comment cela s'est-il déroulé? Comment percevez-vous ces interventions*?

14. Par rapport à l'avenir de votre enfant, comment envisagez-vous* :

- Son travail
- Sa vie sociale
- Sa vie affective et sexuelle

14a) Avez-vous des inquiétudes en regard de l'un de ces aspects? Si oui, quelles sont-elles?

15. Si d'autres enfants :

Comment qualifieriez-vous la relation entre vos enfants et leur frère ou leur sœur ayant une DI (+ fréquence des contacts*)?

15a) Comment percevez-vous leurs réactions à l'égard de leur frère ou de leur sœur?

15b) Vos autres enfants sont-ils impliqués d'une façon ou d'une autre auprès de leur frère ou de leur sœur (rôle formel, rôle informel)? De quelle (s) façon (s)?

15c) Ont-ils déjà abordé avec vous l'avenir de leur frère ou de leur sœur? À quel moment*?

15d) Y a-t-il eu une entente (implicite ou formelle) avec leur frère ou leur sœur dans le cas où vous ne pourrez plus être seul responsable des soins ou du soutien dont votre enfant a besoin?

- Si oui, de quelle nature est-elle?
- (Sinon, pour quelles raisons? Prévoyiez-vous le faire?)

16. Autres :

Y a-t-il quelqu'un dans votre entourage qui pourrait être impliqués d'une façon ou d'une autre auprès de votre enfant? De la famille élargie (oncles, tantes, cousins, amis, etc.)?

16a) Comment percevez-vous leur (s) rôle (s) auprès de votre enfant?

16b) Qui dans votre entourage pourrait éventuellement jouer un rôle significatif en votre absence?

17. Avez-vous abordé avec votre enfant son avenir? Quand* et comment cela s'est-il passé? De quoi avez-vous discuté? Sinon, pour quelles raisons ne l'avez-vous pas abordé?

Perceptions sur le rôle du père :

18. Je vais vous poser plusieurs questions sur des éléments de votre quotidien à l'égard de votre enfant. Vous y répondrez dans un premier temps, ensuite vous y répondrez selon ce que vous percevez de votre conjoint /e (si vous en avez) et finalement sur les différences que vous pouvez en dégager. En voici un exemple :

Vous	Votre conjoint / e	Différence
Quelles sont les responsabilités (par ex., tâches) que vous effectuez?	Quelles sont les responsabilités (par ex., tâches) que votre conjoint / e effectue?	Quelles sont les différences?
Quel est la fréquence des contacts (physiques, émotifs) que vous avez avec votre enfant?	Quel est la fréquence des contacts (physiques, émotifs) que votre conjoint / e a avec votre enfant?	Quelles sont les différences?
Comment réagissez-vous lorsqu'une situation stressante arrive?	Comment réagit votre conjoint / e lorsqu'une situation stressante arrive?	Quelles sont les différences?
Quelle est votre façon de résoudre les problèmes (par ex., éducation)?	Quelle est la façon de résoudre les problèmes (par ex., éducation) de votre conjoint / e?	Quelles sont les différences?
Quelle est votre vision de la DI?	Quelle est la vision de votre conjoint / e de la DI?	Quelles sont les différences?
Quelle est votre vision de l'avenir de votre enfant?	Quelle est la vision de votre conjoint / e de l'avenir de votre enfant?	Quelles sont les différences?

19. De quelle façon votre rôle de père a évolué à travers les années?

- Par rapport au développement de votre enfant?
- Par rapport à ce que vous sentiez que vous deviez faire en tant que père?

Recommandations :

20. Suite à l'annonce du diagnostic de votre enfant, connaissiez-vous des parents qui avaient déjà été confrontés à la même situation que vous? Que vous avaient-ils dit? Vous avaient-ils fait des recommandations?

20a) Connaissez-vous actuellement des parents qui se retrouvent ou se sont retrouvés face à la transition de l'après-parent (*DÉFINIR AU BESOIN*). Vous en ont-ils parlé? Vous ont-ils fait des recommandations? Si oui, lesquelles?

21. À la lumière de votre expérience en tant que parent d'un enfant ayant une DI et avec la transition de l'après-parent, auriez-vous des recommandations :

- Pour les professionnels faisant les diagnostics et les dispensateurs de services en déficience intellectuelle?
- Pour d'autres parents
- Pour les autres enfants*

Note au lecteur : dans ce questionnaire, les questions supprimées lors de l'analyse sont désignées par un astérisque (*).

Note au lecteur : dans ce questionnaire, les questions provenant de l'étude de Bernard et Goupil (2012) sont identifiées à l'aide d'une police en gras.

ANNEXE G : QUESTIONNAIRE SUR L'APRÈS-PARENT – *VERSION POUR*
LES MÈRES DE L'ÉTUDE DE BERNARD ET GOUPIL (2012)

QUESTIONNAIRE D'ENTREVUE

Date : _____

Code numérique : _____

Nous allons maintenant procéder à l'entrevue... L'entrevue va couvrir divers aspects de votre relation et de votre histoire personnelle avec votre enfant ainsi que votre perception du sujet qui nous occupe, la transition de l'après-parent. Il n'y a pas de bonne réponse, vous répondez simplement ce que vous en pensez.

Évolution dans le temps des préoccupations sur l'avenir.

1. Quel était l'âge de votre fils ou fille lorsque vous avez connu son diagnostic?
Qui vous l'a annoncé?
Décrivez dans vos mots comment cela s'est passé (avec qui, quand, l'essentiel de ce qui a été dit).
2. À partir du moment où vous avez connu le diagnostic, à quel moment avez-vous commencé à penser à la vie que votre fils ou fille aurait comme adulte?
3. Est-ce qu'il y a eu une évolution de vos préoccupations en regard de sa vie d'adulte en fonction de l'âge de votre fils ou fille?

Quelles étaient / sont vos préoccupations :

- a) Dans la petite enfance?
 - b) Durant la scolarisation?
 - c) Durant l'adolescence?
 - d) Actuellement
4. Y a-t-il eu des événements plus marquants que les autres, au cours de l'enfance ou de l'adolescence de votre fils ou de votre fille, qui ont eu un impact sur votre perception de son avenir?
 5. Quels sont vos rêves pour votre fils ou votre fille? Qu'espérez-vous de la vie

pour elle / lui?

6. Quelles sont vos préoccupations pour votre fils ou votre fille? Y a-t-il des choses qui vous inquiètent en regard de sa déficience intellectuelle?
7. Que suscite chez vous le fait de penser à l'avenir? Quelles émotions ressentez-vous?

Choix du lieu de résidence et implications pour la mère

8. Votre fille ou votre fils vit actuellement avec vous, est-ce votre choix?
 - Si oui, qu'est-ce qui a motivé ce choix?
 - Si non, quelles circonstances ont motivé cette situation?
9. Avez-vous déjà envisagé d'autres options de lieu de vie?
 - Oui : quand (âge du fils ou fille) et quoi?
 - Non : pourquoi?
10. Qu'est-ce que le fait que votre fille ou votre fils vive avec vous vous apporte? Y'a-t-il eu des changements dans le temps à ce niveau?
11. Qu'est-ce que le fait que votre fille ou votre fils vive avec vous vous apporte actuellement comme contraintes? Sur quel(s) plan(s)? Y'a-t-il eu des changements dans le temps à ce niveau?

Perceptions sur « l'après-parent »

12. Avez-vous envisagé l'avenir de votre fils ou de votre fille lorsque vous ne pourrez plus être seule responsable des soins ou du soutien dont il ou elle a besoin?
 - Si oui, quoi? Y'a-t-il actuellement des démarches concrètes? Si oui, lesquelles?

(- Si non, pourquoi?)

13. Par rapport à l'avenir de votre fils ou de votre fille, comment envisagez-vous :

- a) Le travail rémunéré
- b) Sa vie sociale
- c) Sa vie affective et sexuelle

Avez-vous des inquiétudes en regard de l'un de ces aspects?

14. Si d'autres enfants :

Vos enfants sont-ils impliqués d'une façon ou d'une autre auprès de leur frère ou de leur sœur? De quelle(s) façon(s)?

Comment percevez-vous leurs réactions à l'égard de leur frère ou de leur sœur?

Ont-ils déjà abordé avec vous l'avenir de leur frère ou de leur sœur? À quel moment?

Autres enfants ou sans autre enfant :

Y a-t-il d'autres membres de la famille qui sont impliqués d'une façon ou d'une autre auprès de votre fille ou de votre fils? De la famille élargie (oncles, tantes, cousins, etc.)? Des amis? Des gens de l'entourage?

Comment percevez-vous leur rôle auprès de votre fils / fille?

Qui dans votre entourage pourrait éventuellement prendre la relève?

15. Avez-vous abordé l'avenir de votre fils ou de votre fille avec les dispensateurs de ces services (médecin, CRDI, etc.)?

Si oui, qui a initié la conversation et comment cela s'est-il déroulé? Comment percevez-vous ces interventions?

Au moment présent, est-ce que des démarches concrètes ont été mises en place. Si oui, lesquelles?

16. Avez-vous abordé avec votre enfant son avenir? Quand et comment cela s'est-il passé?

Recommandations

17. Suite à l'annonce du diagnostic de votre enfant, connaissiez vous des parents qui avaient déjà été confronté à la même situation que vous? Que vous avaient-ils dit? Vous avaient-ils fait des recommandations?

Connaissez-vous actuellement des parents qui se retrouvent ou se sont retrouvés face à la transition de l'après-parent. Vous en ont-ils parlé? Vous ont-ils fait des recommandations? Si oui, lesquelles?

18. À la lumière de votre expérience, et en rapport avec la parentalité d'un enfant ayant une DI et avec la transition de l'après-parent, auriez-vous des recommandations :
- Pour d'autres parents d'enfant ayant une DI similaire à celle de votre fils / fille?
 - Pour les dispensateurs de services?
 - Pour les médecins faisant le diagnostic?

ANNEXE H : LETTRE DE SOLLICITATION POUR LES EXPERTS

**RECHERCHE EXPLORATOIRE SUR LA TRANSITION DE L'« APRÈS-
PARENT » POUR DES ADULTES AYANT UNE DÉFICIENCE
INTELLECTUELLE : PERCEPTION DES PÈRES**

Madame, Monsieur,

Montréal, le 18 août 2011

Je m'appelle Zoé Faubert et suis étudiante au doctorat en psychologie à l'Université du Québec À Montréal, sous la direction de Georgette Goupil (Ph.D). Mon projet de recherche doctoral porte sur la transition de l'« après-parent ». Bien que ce terme ne soit pas encore universellement utilisé, il n'en est pas moins que plusieurs familles éprouvent des difficultés majeures lors de la planification de cette transition, en plus de vivre un stress accru pendant une longue période de temps. La transition de l'« après-parent » est en fait le une cohabitation entre le parent et l'enfant ayant une déficience, mais où le vieillissement inévitable du parent peut mener à des difficultés à prodiguer les soins à son enfant.

Les questions de recherche du projet sont les suivantes :

- Question 1) Quel est l'effet de l'annonce du diagnostic sur les perceptions du père?
- Question 2) Quelles sont les préoccupations des pères sur l'avenir du fils ou de la fille ayant une déficience intellectuelle et y a-t-il eu une évolution dans le temps de ces préoccupations?
- Question 3) Quelles sont les raisons qui motivent les pères à garder à la maison le fils ou la fille ayant une déficience intellectuelle?
- Question 4) Quelles sont les perceptions des pères sur la transition de l'« après-parent » et quelles sont les attitudes entretenues face à la planification?
- Question 5) Quelles sont les perceptions des pères sur leurs rôles de pères?
- Question 6) Quelles sont les recommandations que les pères ont reçues par l'entourage ensuite celle qu'ils auraient à faire aux dispensateurs de services et aux parents d'adultes ayant une déficience intellectuelle?

À cette fin, je communique avec vous pour solliciter votre expertise en recherches qualitatives, en méthodologie, en paternité, en déficience intellectuelle ou en transition. Si vous êtes intéressés, vous participerez au processus de validation du protocole d'entrevue. Une première version de ce protocole a déjà été validé lors de l'essai doctoral de Marc-André Bernard (version pour les mères, 2010), et de légères modifications ont été effectuées pour convenir aux particularités des pères participant au projet. Le protocole d'entrevue est de longueur moyenne et contient des questions ouvertes et fermées. Vos corrections pourront être indiquées dans une grille que je vous fournirai. Ainsi, vous n'aurez qu'à indiquer votre accord ou désaccord, le cas échéant en indiquant le correctif suggéré, auprès de chacune des questions. Vos commentaires seront très appréciés et serviront à créer la version finale du protocole d'entrevue.

Si vous avez des questions sur le projet, ou encore si vous désirez obtenir de plus amples informations, n'hésitez pas à me contacter au XXXX@gmail.com ou encore au 514-XXX-XXXX. Il me fera plaisir de répondre à vos besoins. Si vous êtes intéressé à agir à titre d'expert dans le projet, je vous invite à signer ce document. Vous trouverez en pièces jointes le protocole d'entrevue et la fiche signalétique.

Je vous remercie d'avance pour votre appui,

Zoé Faubert, B.Sc, Étudiante au doctorat en psychologie

NOM et prénom de l'expert

Date

Signature

ANNEXE I : GRILLE D'ÉVALUATION POUR LES EXPERTS

Vous trouverez dans cette grille d'évaluation un espace pour insérer vos commentaires quant à la forme et au contenu. À la toute fin du protocole d'entrevue se trouve une section pour inclure tout autre commentaire que vous voulez mentionner dans le cadre de votre expertise pour la validation du projet « Recherche exploratoire sur la transition de l'« après-parent » pour des adultes ayant une déficience intellectuelle : perception des pères ». Je vous remercie énormément pour contribution au projet!

Grille d'évaluation du protocole d'entrevue

	Commentaires en lien avec le contenu	Commentaires en lien avec la forme
Annonce du diagnostic		
1. Quel était l'âge de votre fils ou votre fille lorsque vous avez connu son diagnostic? Qui vous l'a annoncé? Décrivez dans vos mots comment cela s'est passé (avec qui, quand, l'essentiel de ce qui a été dit).		
2. À partir du moment où vous avez reçu le diagnostic, à quel moment avez-vous commencé à réfléchir à la vie que votre fils ou votre fille aurait en tant qu'adulte?		
3. Selon vos souvenirs, la façon dont s'est déroulée l'annonce du diagnostic pourrait-elle avoir influencé vos perceptions ultérieures face à : a) La déficience intellectuelle b) Votre rôle de père c) L'approche aux services		
Évolution dans le temps des préoccupations sur l'avenir		
4. Est-ce qu'il y a eu une évolution de vos préoccupations en regard de sa vie d'adulte en fonction de l'âge de votre fils ou votre fille? -Quelle est la préoccupation principale : a) Dans la petite enfance? b) Durant la scolarisation? c) Durant l'adolescence? d) Présentement		
5. Y a-t-il eu des événements plus marquants que les autres, au cours de l'enfance ou de l'adolescence de votre		

<p>fil ou votre fille, qui ont eu un impact sur votre perception de son avenir? Si oui, quels sont-ils?</p>		
<p>6. Quels sont vos rêves pour votre fils ou votre fille? Qu'espérez-vous de la vie pour lui (elle)?</p>		
<p>7. Quelles sont vos préoccupations pour votre fils ou votre fille? Y a-t-il des choses qui vous inquiètent en regard de sa déficience intellectuelle?</p>		
<p>8. Que suscite chez vous le fait de penser à l'avenir? Quelles émotions ressentez-vous?</p>		
<p>Choix du lieu de résidence actuel et implications pour le père</p>		
<p>9. Votre fille ou votre fils vit actuellement avec vous, est-ce votre choix? - Si oui, qu'est-ce qui a motivé ce choix? - Sinon, quelles circonstances ont motivé cette situation?</p>		
<p>10. Avez-vous déjà envisagé d'autres options de lieu de vie? - Oui : quand (âge du fils ou de la fille) et quoi? - Non : pourquoi?</p>		
<p>11. Qu'est-ce que la cohabitation avec votre fils ou votre fille vous apporte? -Y a-t-il eu des changements dans le temps à ce niveau?</p>		
<p>12. Qu'est-ce que le fait que votre fils ou votre fille vive avec vous vous apporte actuellement comme contraintes? Sur quel (s) plan (s)? Y a-t-il eu des changements dans le temps à ce niveau?</p>		
<p>Perceptions sur « l'après-parent »</p>		
<p>13. Avez-vous envisagé l'avenir de votre fils ou votre fille lorsque vous ne pourrez plus être seul responsable des soins ou du soutien dont il (elle) a besoin? -Si oui, quoi? Y a-t-il présentement des démarches concrètes? Si oui, lesquelles? (- Sinon, pourquoi?) -Avez-vous abordé l'avenir de votre fils ou votre fille avec les dispensateurs de services (médecin, CRDI, etc.)? Si oui, qui a initié la</p>		

conversation et comment cela s'est-il déroulé? Comment percevez-vous ces interventions?		
<p>14. Par rapport à l'avenir de votre fils ou votre fille, comment envisagez-vous :</p> <p>a) Le travail rémunéré</p> <p>b) Sa vie sociale</p> <p>c) Sa vie affective et sexuelle</p> <p>-Avez-vous des inquiétudes en regard de l'un de ces aspects? Si oui, quelles sont-elles?</p>		
<p>15. <i>Si d'autres enfants :</i></p> <p>Vos enfants sont-ils impliqués d'une façon ou d'une autre auprès de leur frère ou de leur sœur (rôle formel, rôle informel)? De quelle (s) façon (s)?</p> <p>-Comment qualifieriez-vous la relation entre vos enfants et leur frère ou leur sœur ayant une DI (+ fréquence des contacts??)?</p> <p>-Comment percevez-vous leurs réactions à l'égard de leur frère ou de leur sœur?</p> <p>-Ont-ils déjà abordé avec vous l'avenir de leur frère ou de leur sœur? À quel moment?</p> <p>-Y a-t-il eu une entente (implicite ou formelle) avec leur frère ou leur sœur dans le cas où vous ne pourrez plus être seul responsable des soins ou du soutien votre fils ou votre fille a besoin? Si oui, de quelle nature est-elle?</p> <p>-(Sinon, pourquoi? Prévoyiez-vous le faire?)</p>		
<p>17. Avez-vous abordé avec votre fils ou votre fille son avenir? Quand et comment cela s'est-il passé? Quelle est (ou pourrait être) sa vision? Sinon, pourquoi ne l'avez-vous pas abordé?</p>		
Perceptions sur le rôle du père		
<p>18. Votre conjointe est-elle impliquée d'une façon ou d'une autre auprès de votre fils ou votre fille? Par exemple, quelles sont les tâches effectuées par votre conjointe à l'égard de votre fils ou votre fille?</p> <p>-Y a-t-il des différences majeures entre les tâches que vous effectuez pour votre fils ou votre fille et celles que</p>		

<p>vosre conjointe effectuée?</p> <p>-Quelle est la fréquence des contacts (physiques, émotifs, instrumentaux) que votre conjointe a avec votre fils ou votre fille?</p> <p>-Y a-t-il des différences majeures entre le type de contacts que vous avez avec votre fils ou votre fille de ceux de votre conjointe?</p> <p>-Lorsqu'il arrive une situation stressante, comment réagit votre conjointe?</p> <p>-Y a-t-il des différences majeures entre votre façon de résoudre les problèmes et celle de votre conjointe?</p> <p>-Quelle est la vision de votre conjointe concernant la DI de votre fils ou votre fille?</p> <p>-Y a-t-il des différences majeures entre votre vision de votre fils ou de votre fille et celle de votre conjointe?</p> <p>-A-t-elle déjà abordé avec vous l'avenir de votre fils ou votre fille? À quel moment?</p> <p>-Y a-t-il des différences majeures entre votre vision de l'avenir sur votre fils ou votre fille et celle de votre conjointe?</p>		
<p>19. De quelle façon votre rôle de père a évolué à travers les années?</p> <p>-Par rapport à la société?</p> <p>-À l'évolution de votre fils ou de votre fille?</p>		
Recommandations		
<p>20. Suite à l'annonce du diagnostic de votre fils ou de votre fille, connaissiez-vous des parents qui avaient déjà été confrontés à la même situation que vous? Que vous avaient-ils dit? Vous avaient-ils fait des recommandations?</p> <p>-Connaissez-vous actuellement des parents qui se retrouvent ou se sont retrouvés face à la transition de l'« après-parent ». Vous en ont-ils parlé? Vous ont-ils fait des recommandations? Si oui, lesquelles?</p>		
<p>21. À la lumière de votre expérience, et en rapport avec la parentalité d'un enfant ayant une DI et avec la transition de l'« après-parent », auriez-vous des recommandations :</p>		

<ul style="list-style-type: none">- Pour les dispensateurs de services?- Pour d'autres parents d'enfant ayant une DI similaire à celle de votre fils ou votre fille?		
---	--	--

Autres commentaires :

<div></div> <div></div> <div></div> <div></div> <div></div> <div></div> <div></div>

**ANNEXE J : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LES
ASSOCIATIONS EN DI**

**RECHERCHE EXPLORATOIRE SUR LA TRANSITION DE L'« APRÈS-
PARENT » POUR DES ADULTES AYANT UNE DÉFICIENCE
INTELLECTUELLE : PERCEPTION DES PÈRES**

Formulaire de consentement

Projet de thèse de doctorat mené par l'étudiante Zoé Faubert (B.Sc), sous la direction de Georgette Goupil (Ph.D), professeure à l'Université du Québec à Montréal.

L'objectif général de cette étude est d'explorer les perceptions de pères d'adultes ayant une déficience intellectuelle. Ma participation à cette recherche implique que je participerai à une entrevue portant sur mon fils ou ma fille, sur les relations familiales, sur mon rôle de père et sur ma vision du futur. L'entrevue devrait être d'une durée de 90 minutes, et elle se déroulera à mon domicile ou dans un local de l'Université du Québec À Montréal. Cette entrevue sera enregistrée sur bande audio pour des fins d'analyses. Ces enregistrements, ainsi que tous les autres documents en lien avec le projet, seront gardés dans un classeur fermé à clé, puis détruits cinq ans après publication.

Ma participation à ce projet de recherche permettra de faire avancer la science, plus particulièrement de mieux connaître les perceptions des pères d'adultes ayant une déficience intellectuelle. De plus, des recommandations pourront être faites auprès des dispensateurs de services œuvrant auprès des familles d'adultes ayant une déficience intellectuelle.

Il est possible que je ressente un inconfort lors de l'entrevue, et que cette expérience m'amène à prendre conscience de difficultés liées à cette situation, ou à me remémorer des expériences antérieures douloureuses. Je comprends que je pourrai

me retirer en tout temps du projet, et ce, sans préjudice et sans obligation de ma part. Je pourrai aussi, au besoin, recevoir une liste de ressources d'aide potentielles.

Toutes les informations obtenues lors de cette étude seront traitées de façon strictement confidentielle. Mon nom, et toutes autres informations qui pourraient permettre de me reconnaître, seront remplacés par un code numérique. Les publications ou présentations scientifiques respecteront aussi mon anonymat. Au terme de l'étude, si les résultats sont effectivement publiés, je recevrai une copie du document.

Si je veux avoir plus de renseignements sur cette recherche, ou pour formuler des commentaires, je peux contacter Zoé Faubert au XXXX@courrier.uqam.ca en toute confiance. Je peux aussi, pour toutes questions sur les responsabilités des chercheurs ou pour formuler une plainte, contacter directement la directrice du projet, Mme Georgette Goupil, par téléphone au 514-987-3000 (poste XXXX), ou par courriel au XXXX@uqam.ca.

Votre signature

Date

Nom

Adresse

Zoé Faubert, B.Sc, étudiante au doctorat en psychologie

**ANNEXE K : COORDONNÉES D'ASSOCIATIONS OU DE
PSYCHOLOGUES**

- CLSC de votre quartier. Pour connaître le vôtre:

<http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/organisation/info-sante-811.php>

- Ligne info-santé : 811
- Tel-aide: <http://www.telaide.org/> ou 514-935-1101
- Hôpital Général Juif - Jewish General Hospital,
3755 Côte Ste-Catherine Road, Montreal, QC, H3T 1E2
- Hôpital Sacré-Cœur,
5415, boulevard de l'Assomption, Montréal, QC, H1T 2M4
- Association des Parents D'Enfants Handicapés des Hautes Laurentides,
764 Labelle N, Rivière-Rouge, QC J0T 1T0
- Association des Parents et des Handicapés de la Rive Sud Métropolitaine
2545 rue De Lorimier, S 110, Longueuil, QC, J4K 3P7
- Association Des Handicapés Adultes De La Mauricie Inc
1322 rue Sainte-Julie, Trois-Rivières, QCG9A1Y6
- Université de Montréal - Clinique universitaire
514-343-7725
- Université du Québec À Montréal - Centre de Services Psychologiques
514-987-0253

**ANNEXE L : FORMULAIRE DE TRAITEMENT CONFIDENTIEL DES
DONNÉES**

**RECHERCHE EXPLORATOIRE SUR LA TRANSITION DE L'« APRÈS-
PARENT » POUR DES ADULTES AYANT UNE DÉFICIENCE
INTELLECTUELLE : PERCEPTION DES PÈRES**

Projet de thèse de doctorat mené par l'étudiante Zoé Faubert (B.Sc), sous la direction de Georgette Goupil (Ph.D), professeure à l'Université du Québec à Montréal.

Je m'engage, en tant qu'assistant (e) de recherche pour le projet sur l'« après-parent » à respecter rigoureusement la confidentialité des informations recueillies au cours du projet. Les tâches à effectuer pourront être les suivantes : écouter l'enregistrement audio des entrevues réalisées auprès des participants, retranscrire le verbatim des entrevues, classer indépendamment les extraits de verbatim

Ainsi, les informations ne vont être partagées ou divulguées qu'à Zoé Faubert (B.Sc) et Georgette Goupil (Ph.D). Si j'ai des questions, je contacterai Zoé au 514-XXX-XXXX.

NOM et prénom de l'assistant (e) de recherche

Signature de l'assistant (e) de recherche

Date

Zoé Faubert, B.Sc, expérimentatrice

Date

**ANNEXE M : KAPPAS DE COHEN OBTENUS LORS DE L'ANALYSE
QUALITATIVE**

Numéro de la question	Valeur du kappa de cohen
1	0,980
2	0,958
3	Question oui / non
4	0,920
5	1,000
6	0,890
7	0,965
8	1,000
9	0,950
10	1,000
11	0,985
12	1,000
13	1,000
14	0,973
15	0,977
16	0,947
17	0,854
18	0,970
19	1,000
20	0,950

Moyenne = 0,964

ÉT = 0,039

**ANNEXE N : CATÉGORIES DE RÉPONSES MENTIONNÉES PAR UN
SEUL PARTICIPANT**

Questions	Réponses données par un seul participant
Question 1. Évènements marquants	Changement d'emploi du père
	Amitié ou amour de l'enfant
	Tenir l'enfant occupé
	Naissance d'un petit enfant dans la famille
	Séparation entre les parents biologiques
Question 2. Réactions du père lors de l'annonce du diagnostic	Être en maudit
	Se sentir pris au dépourvu
	Discuter avec la conjointe
	Nier
	Se sentir désemparé
	Se sentir coupable
	Être inquiet
	Se sentir vidé
	Être « reviré à l'envers »
Question 5. Préoccupations	
<i>Durant l'adolescence</i>	Pas de travail pour l'enfant
	Problèmes de santé de l'enfant
	Sexualité et crainte de grossesse
<i>Actuellement</i>	L'enfant a atteint un plafond
Question 11. Apports de la cohabitation	Leçon de vie (l'enfant peut réussir les choses)
	Relativiser les choses
Question 12. Contraintes de la cohabitation	Sentiment d'obligation de devoir trouver des passe-temps à l'enfant
	Sentiment de s'isoler du reste du monde
Question 18. Comparaison père / conjointe	
<i>Pour les responsabilités ou les tâches</i>	Amener des défis à l'enfant (P, M)
<i>Pour les réactions lors de situations stressantes</i>	Supporter les crises de l'enfant (P)
<i>Pour la résolution de problèmes</i>	Prendre une journée à la fois (P)
	Adopter une approche ludique (P)
	Se retirer de la situation (P)
	Répéter (P, M)
<i>Pour la vision de la DI</i>	Être autoritaire malgré les déficits de l'enfant (P)
	Vivre de la culpabilité (M)

ANNEXE O : COMPARAISON MÈRE-PÈRE

Questions	Réponses données par le participant le concernant	Réponses données par le participant concernant sa conjointe
Question 1. Description de leurs responsabilités par les pères	Tâches ménagères intérieures ($n = 13$)	Tâches ménagères intérieures ($n = 14$)
	Hygiène ($n = 8$)	Hygiène ($n = 9$)
	Tâches extérieures ($n = 8$)	Tâches extérieures ($n = 4$)
	Transport ($n = 7$)	Transport ($n = 3$)
	Loisirs ($n = 6$)	Loisirs ($n = 1$)
	École ou CRDITED ($n = 2$)	École ou CRDITED ($n = 7$)
	Hôpital ou santé ($n = 2$)	Hôpital ou santé ($n = 4$)
	Garder l'enfant ($n = 2$)	Garder l'enfant ($n = 1$)
	Aspect monétaire ($n = 2$)	Aspect monétaire ($n = 0$)
Question 2. Relation du père avec l'adulte ayant une DI	Bon degré d'affection ($n = 7$)	Bon degré d'affection ($n = 8$)
	Relation privilégiée avec un parent en particulier ($n = 4$)	Relation privilégiée avec un parent en particulier ($n = 2$)
	Peu de démonstrations d'affection ($n = 3$)	Peu de démonstrations d'affection ($n = 1$)
Question 3. Réactions face aux situations stressantes dans les situations où l'adulte ayant une DI est impliqué	Rester calme ($n = 7$)	Rester calme ($n = 4$)
	Faire équipe avec la conjointe ($n = 6$)	Faire équipe avec le père ($n = 6$)
	Paniquer ou mal réagir ($n = 6$)	Paniquer ou mal réagir ($n = 4$)
	Devenir strict ($n = 2$)	Devenir stricte ($n = 1$)
	Devenir permissif ($n = 1$)	Devenir permissive ($n = 1$)
Question 4. Résolution de problèmes dans les situations où l'adulte ayant une DI est impliqué	Travailler en équipe ($n = 8$)	Travailler en équipe ($n = 8$)
	Approche portée vers l'action ($n = 4$)	Approche portée vers l'action ($n = 1$)
	Discuter de leurs	Discuter de leurs

	difficultés ($n = 3$)	difficultés ($n = 4$)
	Accepter les limites ($n = 2$)	Accepter les limites ($n = 3$)
	Trouver des solutions ($n = 1$)	Trouver des solutions ($n = 3$)
Question 5. Vision de la l'avenir	Même vision que la conjointe ($n = 16$)	Même vision que le père ($n = 16$)
	Inquiétudes spécifiques sur la transition de l'après-parent ($n = 1$)	Inquiétudes spécifiques sur la transition de l'après-parent ($n = 1$)

RÉFÉRENCES

- Alba, K., Prouty, R. W., & Lakin, K. C. (2007). Services provided by state and nonstate agencies in 2006. Dans R. W. Prouty, G. Smith, & K. C. Lakin (Eds.), *Residential service for persons with developmental disabilities : Status and trends through 2006* (pp. 71-78). Minneapolis, Minnesota : College of Education and Human Development, University of Minnesota.
- American Psychiatric Association (2013). *The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5ème édition)*. Washington, D.C. : American Psychiatric Publishing.
- Aschbrenner, K. A., Greenberg, J. S., Allen, S. M., & Seltzer, M. M. (2010). Subjective burden and personal gains among older parents of adults with serious mental illness. *Psychiatric Services*, 61, 605-611.
- Aunos, M., & Feldman, A. A. (2002). Attitudes towards sexuality, sterilization and parenting rights of persons with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 285-296.
- Azéma, B., & Martinez, N. (2005). Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé, qualité de vie. *Revue française des affaires sociales*, 2, 297-333.
- Baker, B. L., & Blacher, J. (2002). For better or worse? Impact of residential placement on families. *Mental Retardation*, 40(1), 1-13.
- Ballard, K., Bray, A., Shelton, E. J., & Clarkson, J. (1997). Children with disabilities and the education system : The experiences of fifteen fathers. *International Journal of Disability, Development and Education*, 44, 229-241.
- Bernard, M.-A., & Goupil, G. (2012). L'après-parent : étude exploratoire sur les perceptions de mères qui vieillissent avec un adulte ayant une déficience intellectuelle. *La Revue canadienne du vieillissement*, 31(01), 65-72.
- Bigby, C. (1996). Transferring responsibility : The nature and effectiveness of

- parental planning for the future of adults with intellectual disability who remain at home until mid-life. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 21, 295-312.
- Bonin, L., & Tourigny, A. (2014). Vieillir en santé - un défi collectif pour les personnes présentant une déficience intellectuelle. *Consortium national de recherche sur l'intégration sociale*, 5, 4-9.
- Bonneau, D. (2009, 04 juin). *Un toit pour leurs enfants devenus grands*. La Presse. Récupéré de <http://www.lapresse.ca/maison/immobilier/projets-immobiliers/200906/04/01-865805-un-toit-pour-leurs-enfants-devenus-grands.php>
- Braddock, D. (1999). Aging and developmental disabilities : Demographic and policy issues affecting american families. *Mental Retardation*, 37, 155-161.
- Breitenbach, N. (2002). Le vieillissement conjugué ou le cumul des effets de l'âge dans les familles vieillissantes. *Les Cahiers de l'Actif*, 312-313, 35-48.
- Breitenbach, N. (2000). Plus longtemps que prévu. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 11(1), 85-92.
- Breitenbach, N. (1999). *Une saison de plus : handicap mental et vieillissement*. Paris, France : Desclée de Brouwer.
- Bristol, M. M., Gallagher, J. J., & Schopler, E. (1988). Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys : Adaptation and spousal support. *Developmental Psychology*, 24, 441-451.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development : Experiments by nature and design*. Boston, Massachusetts : Cambridge Harvard University Press.
- Centres de réadaptation en déficience intellectuelle de Montréal, (2000). *L'expertise à votre service*. Montréal, Québec : Centres de réadaptation en déficience intellectuelle.
- Chou, Y.-C., & Lu, Z.-Y. (2011). Deciding about sterilisation : Perspectives from

- women with an intellectual disability and their families in Taiwan. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(1), 63-74.
- Chou, Y. C., Pu, C.-Y., Fu, L.-Y., Kröger, T. (2010). Depressive symptoms in older female carers of adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(12), 1031-1044.
- Cobigo, V. (2008). *Élaboration d'une méthode d'évaluation des préférences liées à des activités socioprofessionnelles de personnes présentant une déficience intellectuelle dont le mode de communication est non verbal* (Thèse doctorale non publiée). Université du Québec à Montréal, Montréal, Québec.
- Couture, G., Boisvert, D., Tourigny, A., Dallaire, C., & Bonin, L. (2004). Autonomie fonctionnelle et qualité de vie des aînés présentant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 15, 37-40.
- Dalla Piazza, S. (2005). *Handicap congénital et vieillissement*. Bruxelles, Belgique : De Boeck.
- Daoust-Boisvert, A. (2014, 30 septembre). *Les plus vulnérables écopent*. Le Devoir. Récupéré de <http://www.ledevoir.com/societe/sante/419761/compressions-en-sante>
- Davys, D., Mitchell, D., & Haigh, C. (2010). Futures planning, parental expectations and sibling concern for people who have a learning disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 14, 167-183.
- Deci, E., & Ryan, R. (2002). *Handbook of self-determination research*. Rochester, N. Y. : University of Rochester Press.
- Derouaux, M. (2003). Le vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle. Dans M. J. Tassé et D. Morin (Eds), *La déficience intellectuelle* (pp. 351-362). Boucherville, Québec : Gaëtan Morin éditeur.
- Devault, A., & Fréchette, L. (2002). *Le soutien social et l'intervention de nature psychosociale ou communautaire* (série recherches, no 19). Gatineau, Québec : Cahier du Géris.

- De Winter, C. F., Magilsen, K., Van Alfen, J. C., Penning, C., & Evenhuis, H. M. (2009). Prevalence of cardiovascular risk factors in older people with intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 114*(6), 427-436.
- Dionne, C., & Rousseau, N. (2006). *Évaluation qualitative de la situation des familles où vit une personne handicapée*. Drummondville, Québec : Office des personnes handicapées du Québec.
- Doody, C. M., Markey, K., & Doody, O. (2011). Future need of ageing people with an intellectual disability in the Republic of Ireland : Lessons learned from the literature. *British Journal of Learning Disabilities, 41*, 13-21.
- Dorvil, H., Guttman, H., & Cardinal, C. (1997). *35 ans de désinstitutionnalisation au Québec, 1961-1996* (Annexe 1 au rapport du Comité de la santé mentale du Québec). Récupéré du site internet du ministère de la Santé et des Services sociaux [http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/publication.nsf/0/d1251d29af46beec85256753004b0df7/\\$FILE/97_155a1.pdf](http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/publication.nsf/0/d1251d29af46beec85256753004b0df7/$FILE/97_155a1.pdf)
- Dubeau, D. (2002). *État de la recherche portant sur les pères au Canada*. Gatineau, Québec : Université du Québec en Outaouais.
- Dusart, A. (2004). Les personnes déficientes intellectuelles confrontées à la mort. *Gérontologie et Société, 3*(110), 169-181.
- Dusart, A. (1998). *Les personnes déficientes intellectuelles face à la mort : retentissement de la perte d'un proche et attitude de l'entourage*. Paris, France : Fondation de France.
- Dutheil, N. (2002). Les aidants des adultes handicapés. *DRESS, études et résultats, 186*, 1-7.
- Dutheil, N. (2001). Les aides et les aidants des personnes âgées. *DRESS, étude et résultats, 142*, 1-12.
- Dyer, W. J., McBride, B. A., Santos, R. M., & Jeans, L. M. (2009). A longitudinal examination of father involvement with children with developmental delays. Does timing of diagnosis matter? *Journal of Early Intervention, 31*, 265-281.

- Dyson, L. L. (1997). Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities : Parental stress, family functioning, and social support. *American Journal on Mental Retardation*, 102, 267-279.
- Einam, M., & Cuskelly, M. (2002). Paid employment of mothers and fathers of an adult child with multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(2), 158-167.
- Eley, D., Boyes, J., Young, L., & Hegney, D. (2009). Adults with intellectual disability in regional Australia : Incidence of disability and provision of accommodation support to their ageing carers. *The Australian Journal of Rural Health*, 17, 161-166.
- Essex, E. L. (2002). Mothers and fathers of adults with mental retardation : Feelings of intergenerational closeness. *Family Relations*, 51, 156-165.
- Essex, E. L., & Hong, J. (2005). Older caregiving parents : Division of household labor, marital satisfaction, and caregiver burden. *Family Relations*, 54, 448-460.
- Essex, E. L., Seltzer, M. M., & Krauss, M. W. (1999). Differences in coping effectiveness and well-being among aging mothers and fathers of adults with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 104(6), 545-563.
- Essex, E. L., Seltzer, M. M., & Krauss, M. W. (1997). Residential transitions of adults with mental retardation : Predictors of waiting list use and placement. *American Journal on Mental Retardation*, 101, 613-629.
- Falco, S., Esposito, G., Venuti, P., & Bornstein, M. H. (2008). Fathers' play with their Down Syndrome children. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(6), 490-502.
- Fisher, K. (2004). Nursing care of special populations : Issues in caring for the elderly people with mental retardation. *Nursing Forum*, 39, 28-31.
- Flouri, E., & Buchanan, A. (2003). The role of father involvement in children's later mental health. *Journal of Adolescence*, 26, 63-78.

- Floyd, F. J., & Gallagher, E. M. (1997). Parental stress, care demands, and use of support services for school-age children with disabilities and behavior problems. *Family Relations*, 46, 359-371.
- Freedman, R. I., Krauss, M. W., & Seltzer, M. M. (1997). Aging parents' residential plans for adult children with mental retardation. *Mental Retardation*, 35, 114-123.
- Fujiura, G. T. (2010). Aging families and the demographic of family financial support of adults with disabilities. *Journal of Disability Policy Studies*, 20, 241-250.
- Gavidia-Payne, S., & Stoneman, Z. (1997). Family predictors of maternal and paternal involvement in programs for young children with disabilities. *Child Development*, 68, 701-717.
- Gilbert, A., Lankshear, G., & Petersen, A. (2008). Older family-carers' views on the future accommodation needs of relatives who have an intellectual disability. *International Journal of Social Welfare*, 17, 54-64.
- Gillan, D., & Coughlan, B. (2010). Transition from special education into postschool services for young adults with intellectual disability: Irish parents' experience. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7, 196-203.
- Griffiths, D. L., & Unger, D. G. (1994). Views about planning for the future among parents and siblings of adults with mental retardation. *Family Relations*, 43, 221-227.
- Haelewyck, M.-C., & Magerotte, G. (2000). Dis-moi ce que tu fais, où, quand et avec qui, je te dirai comment tu vis : le réseau de soutien social des personnes adultes qui présentent un retard mental et vivent dans des conditions résidentielles contrastées. Dans D. Goode, G. Magerotte & R. Leblanc, *Qualité de vie pour les personnes présentant un handicap. Perspectives internationales* (pp. 307-337). Bruxelles, Belgique : De Boeck.
- Hames, A., & Rollings, C. (2009). A group for the parents and carers of children with severe intellectual disabilities and challenging behaviour. *Educational and Child Psychology*, 26(4), 47-54.

- Hand, J. E., Trewby, M., & Reid, P. M. (1994). When a family member has an intellectual handicap. *Disability and Society*, 9, 167-184.
- Hanneman, R., & Blacher, J. (1997). Predicting placement in families who have children with severe handicaps : A longitudinal analysis. *American Journal on Mental Retardation*, 102, 392-408.
- Hastings, R. P. (2003). Child behavior problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 231-237.
- Hatton, C., Emerson, E., Rivers, M., Mason, H., Swarbrick, R., Mason, L., Kiernan, C., Reeves, D., & Alborz, A. (2001). Factors associated with intended staff turnover and job search behaviour in services for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(3), 258-270.
- Hauser, R. M. (2002). *Meritocracy, cognitive ability, and the sources of occupational success*. Madison, Wisconsin : University of Wisconsin-Madison.
- Heller, T., Caldwell, J., & Factors, A. (2007). Aging family caregivers : Policies and practices. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 136-142.
- Heller, T., & Factor, A. (1993). Aging family caregivers : Changes in burden and placement desire. *American Journal on Mental Retardation*, 98, 417-426.
- Heller, T., & Kramer, J. (2009). Involvement of adult siblings of persons with developmental disabilities in future planning. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 47, 208-219.
- Ho, K. M., & Keiley, M. K. (2003). Dealing with denial : A systems approach for family professionals working with parents of individuals with multiple disabilities. *The Family Journal*, 11(3), 239-247.
- Hodapp, R. M., & Zigler, E. (Eds.), (1998). *Handbook on mental retardation and development*. Cambridge, England : Cambridge University Press.
- Hodapp, R. M., Ly, T. M., Fidler, D. J., & Ricci, L. A. (2001). Less stress, more

- Rewarding : Parenting children with Down syndrome. *Parenting : Science and Practice*, 1, 317-337.
- Hole, R. D., Stainton, T., & Wilson, L. (2013). Ageing adults with intellectual disabilities : Self-advocates' and family members' perspectives about the future. *Australian Social Work*, 66(4), 571-589.
- Hossain, Z., Roopnarine, J. L., Masud, J., Muhamed, A., Baharudin, R., Abdullah, R., & Juhari, R. (2005). Mothers' and fathers' childcare involvement with young children in rural families in Malaysia. *International Journal of Psychology*, 40(6), 385-394.
- Hurley, A. D. N., & Levitas, A. S. (2004). Therapeutic engagement of the family for treatment of individuals with intellectual disability : Chronic sorrow. *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities*, 7(2), 77-80.
- Institut de la statistique du Québec (2014). *Même profession, salaires différents : les femmes professionnelles moins bien rémunérées*. Québec, Québec : Gouvernement du Québec. Récupéré de <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/travail-remuneration/industries/difference-salaire-homme-femme.pdf>
- Institut de la statistique du Québec (2010). *Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2006 : l'expérience de travail des personnes avec incapacités au Canada*. Québec, Québec : Gouvernement du Québec. Récupéré de <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-628-x/89-628-x2008007-fra.pdf>
- Joffres, C. (2002). Barriers to residential planning : Perspectives from selected older parents caring for adult offspring with lifelong disabilities. *Canadian Journal on Aging*, 21, 303-311.
- Juhel, J.-C. (2007). *La déficience intellectuelle : connaître, comprendre, intervenir*. Québec, Québec : Presses Université Laval.
- Kazak, A., & Marvin, R. (1984). Differences, difficulties, and adaptation : Stress and social networks in families with a handicapped child. *Family Relations : Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies*, 33, 67-77.

- Keown, L. J., & Palmer, M. (2014). Comparisons between paternal and maternal involvement with sons : Early to middle childhood. *Early child Development And Care*, 184(1), 99-117.
- Kim, S., Larson, S. A., & Lakin, K. C. (2001). Behavioral outcomes of deinstitutionalization of people with developmental disabilities : A review of U.S. studies conducted between 1980 and 1999. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 26, 35-50.
- Konstantareas, M. M., & Homatidis, S. (1992). Mothers' and fathers' self-report of involvement with autistic, mentally delayed, and normal children. *Journal of Marriage and Family*, 54, 153-164.
- Kraemer, B., & Blacher, J. (2008). Transition for Hispanic and Anglo young adults with severe intellectual disability : Parent perspectives over time. *Journal on Developmental Disabilities*, 14(1), 59-72.
- Krauss, M. W., & Seltzer, M. M. (1997). Life course perspectives on mental retardation research : The case of family caregiving. Dans J. A. Burack, R. M. Hodapp, & E. Zigler (Eds.), *Handbook on mental retardation and development*. Cambridge, England : Cambridge University Press.
- Krauss, M. W., & Seltzer, M. M. (1993). Current well-being and future plans of older caregiving mothers. *The Irish Journal of Psychology*, 14(1), 48-63.
- Lacasse-Bédard, J. (2009). *Dimensions subjectives de l'expérience de planification d'arrangements de vie chez les parents perpétuels vieillissants vivant avec un adulte présentant un syndrome de Down* (Mémoire de maîtrise non publié). Université de Sherbrooke, Sherbrooke.
- Lacoursière, A. (2011, 12 septembre). *Pénurie de places d'hébergement pour Autistes : une mère à bout de souffle*. La Presse. Récupéré de <http://www.lapresse.ca/>
- Le Rouzès, M.-S. (2014). Quelques chiffres... en images et en mots - les centres de réadaptation et les services aux personnes vieillissantes. *Consortium national de recherche sur l'intégration sociale*, 5, 4-9.

- Lin, L.-P., Hsu, S.-W., Kuo, M.-T., Wu, J.-L., Chu, C., & Lin, J.-D. (2014). Onset aging conditions of adults with an intellectual disability associated with primary caregiver depression. *Research in Developmental Disabilities, 35*(3), 632-638.
- Lytton, H., & Romney, D. M. (1991). Parents' differential socialization of boys and girls : A meta-analysis. *Psychological Bulletin, 109*, 267-296.
- MacDonald, E. E., & Hastings, R. P. (2008). Mindful parenting and care involvement of fathers of children with intellectual disabilities. *Journal of Child and Family Studies, 19*(2), 236-240.
- Martin, A.-M., O'Connor-Fenelon, M., & Lyons, R. (2012). Non-verbal communication between Registered Nurses Intellectual Disability and people with an intellectual disability : An exploratory study of the nurse's experiences. *Journal of Intellectual Disabilities, 16*, 61-75.
- Martinez, D. C. (2009). *Parents involvement in transition planning for their young adult children with intellectual disabilities* (Thèse doctorale non publiée). The Graduate School of Education and Human Development of The George Washington University, Ann Arbor.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives*. Bruxelles, Belgique : De Boeck Supérieur.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2010). *Plan stratégique 2010-2015 du ministère de la Santé et des Services*. Québec, Québec : La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale*. Québec : La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Morin, D., Mercier, C., & Rivard, M. (2010). *L'évaluation de l'implantation de la maison Lily-Butters : rapport de recherche 2008-2010* (ISBN 978-2-923871-01-1). Récupéré de http://www.crditedme.ca/wp-content/uploads/2011/05/Rapport_evaluationMLB_dec2010.pdf

- Morin, D., Tassé, M. J., Ouellette-Kuntz, H., Kerr, M., Méryneau-Côté, J., & Clark, M. (2011, octobre). *La santé des personnes présentant une déficience intellectuelle au Québec*. Présentation à l'Association Canadienne pour la Recherche et l'Éducation en Déficience Intellectuelle, Montréal.
- Nankervis, K., Rosewarne, A., & Vassos, M. (2011). Why do families relinquish care? An investigation of the factors that lead to relinquishment into out-of-home respite care. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55, 422-433.
- Neece, C. L., Kraemer, B. R., & Blacher, J. (2009). Transition satisfaction and family well-being among parents of young adults with severe intellectual disability. *Journal information*, 47, 31-43.
- Office des personnes handicapées du Québec, (2009). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*. Drummondville, Québec : Office des personnes handicapées du Québec.
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 535-543.
- Organisation mondiale de la Santé (2011). *World report on disability* (NLM classification : HV 1553). Récupéré de http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf?ua=1
- Organisation mondiale de la Santé (2000). *Ageing and Intellectual Disabilities – Improving Longevity and Promoting Healthy Ageing : Summative Report*. Genève, Suisse : World Health Organization.
- Pearson, D., Simms, K., Ainsworth, C., & Hill, S. (1999). Disclosing special needs to parents. Have we got it right yet? *Child : Care, Health and Development*, 25, 3-13.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., & Bouchard, J.-M. (2001). L'annonce d'une déficience motrice cérébrale : une relation de confiance à construire entre les parents, le personnel paramédical et les médecins. *Paediatrics and Children Health*, 6(6), 365-374.

- Pelchat, D., Lefebvre, H., & Levert, M.-J. (2005). L'expérience des pères et des mères ayant un enfant atteint d'un problème de santé : état actuel des connaissances. *Enfances, familles, générations*, 3, 56-77.
- Perreault, K. (1997). *Pour comprendre la différence : une étude sur les besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle et sur ceux de leurs proches*. Québec, Québec : ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Phares, V., Fields, S., & Kamboukos, D. (2012). Fathers' and mothers' involvement with their adolescents. *Journal of Child and Family Studies*, 18(1), 1-9.
- Perkins, E. A., & Haley, W. E. (2013). Emotional and tangible reciprocity in middleand older-aged carers of adults with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 10(4), 334-344.
- Perkins, E. A., & Haley, W. E. (2010). Compound caregiving : When lifelong caregivers undertake additional caregiving roles. *Rehabilitation Psychology*, 55(4), 409-417.
- Perkins, E. A., & Moran, J. A. (2010). Commentary : Aging adults with intellectual disabilities. *Journal of the American Medical Association*, 304(1), 91-92.
- Phillips, N., & Rose, J. (2010). Predicting placement breakdown : Individual and environmental factors associated with the success or failure of community residential placements for adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23, 201-213.
- Picard, I. (2012). *Enquête sur les services reçus et les besoins de parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle et création d'un programme de soutien* (Thèse doctorale non publiée). Université du Québec à Montréal, Montréal.
- Poirier, A., & Goupil, G. (2008). Perception des parents québécois sur l'annonce d'un diagnostic de trouble envahissant du développement. *Journal on Developmental Disabilities*, 14(3), 29-39.
- Proulx, J., Ducharme, M.-N., & Grenier, S. (2013). *Étude des hybridations entre des*

- formules de logement social et d'hébergement : rapport d'étape portant sur les initiatives destinées à des personnes déficientes intellectuelles.* Montréal, Québec : Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales.
- Pruchno, R. A., Patrick, J. H., & Burant, C. J. (1996). Mental health of aging women with children who are chronically disabled: Examination of a two-factor model. *Journals of Gerontology Series B : Psychological Sciences and Social Sciences*, 51, 284-296.
- Racine-Gagné, M.-F. (2010). Relations intervenants-parents d'adultes avec une déficience intellectuelle en soutien résidentiel. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 21, 155-162.
- Rapanaro, C., Bartu, A., & Lee, A. H. (2008). Perceived benefits and negative impact of challenges encountered in caring for young adults with intellectual disabilities in the transition to adulthood. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 34-47.
- Ricci, L. A., & Hodapp, R. M. (2003). Fathers of children with Down's syndrome versus other types of intellectual disability : perceptions, stress and involvement. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 273-284.
- Richard, M.-C., & Maltais, D. (2007). *Le vieillissement des personnes présentant une déficience intellectuelle : bref rapport* (Rapport No 07-08). Montréal, Québec : Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales.
- Roach, M. A., Orsmond, G. L., & Barratt, M. S. (1999). Mothers and fathers of children with Down syndrome : Parental stress and involvement in child care. *American Journal on Mental Retardation*, 104, 422-436.
- Roggman, L. A., Boyce, L. K., Cook, G. A., Christiansen, K., & Jones, D. (2004). Playing with daddy : Social toy play, early head start, and developmental outcomes. *Fathering*, 2, 83-108.
- Rowbotham, M., Carroll, A., & Cuskelly, M. (2011). Mothers' and fathers' roles in caring for an adult child with an intellectual disability. *International Journal of Disability, Development and Education*, 58(3), 223-240.

- Russell, G. (1999). Primary caregiving fathers. Dans M. E. Lamb, *Parenting and child development in "nontraditional" families* (pp. 57-82). Mahwah, New Jersey : Lawrence Erlbaum.
- Saloviita, T., Italinna, M., & Leinonen, E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability : A Double ABAX Model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 300-312.
- Salvatori, P., Tremblay, M., & Tryssenar, J. (2003). Living and aging with developmental disability : Perspectives of individuals, family members and service providers. *Journal of Developmental Disabilities*, 10, 1-20.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. E. M., Coulter, D. L., Craig, E. M., et al. (2010). *Déficiences intellectuelle : définition, classification et systèmes de soutien* (1^{er} éd.) [trad. sous la direction : D. Morin]. Trois-Rivières, Québec : Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (Ouvrage original publié en 2011).
- Seltzer, M. M., Almeida, D. M., Greenberg, J. S., Savla, J. S., Robert, S., Hong, J., & Taylor, J. L. (2009). Psychological and biological markers of daily lives of midlife parents of children with disabilities. *Journal of Health and Social Behavior*, 50, 1-15.
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Floyd, F., Pettee, Y., & Hong, J. (2001). Life course impacts of parenting a child with a disability. *American Journal of Mental Retardation*, 106(3), 265-286.
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Krauss, M. W., Gordon, R. M., & Judge, K. (1997). Siblings of adults with mental retardation or mental illness : Effects on lifestyle and psychological well-being. *Family Relations*, 46, 395-405.
- Seltzer, M. M. & Krauss, M.W. (2001). Quality of life of adults with mental retardation/developmental disabilities who lives with family. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7(2), 105-114.
- Shaw, K., Cartwright, C., & Craig, J. (2011). The housing and support needs of

- people with an intellectual disability into older age. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(9), 895–903.
- Shuwa, A., Fitzgerald, B., Clemente, C., & Grant, D. (2006). Children with learning disabilities and related needs placed out of borough : Parents' perspective. *Psychiatric Bulletin*, 30, 100-102.
- Simmerman, S., Blacher, J., & Baker, B. L. (2013). Fathers' and mothers' perceptions of father involvement in families with young children with a disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 26(4), 325-338.
- Summers, J. A., Boller, K., & Raikes, H. (2004). Preferences and perceptions about getting support expressed by low-income fathers. *Fathering : A Journal of Theory, Research, and Practice About Men As Fathers*, 2(1), 61-82.
- Summers, J. A., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A., Poston, D., & Nelson, L. L. (2005). Measuring the quality of family-professional partnerships in special education services. *Exceptional Children*, 72, 65–83.
- Statistique Canada (2013). *Revenu moyen après impôt selon le type de famille économique (2007 à 2011)* (tableau 202-0603). Récupéré de <http://www.statcan.gc.ca/tables-tableaux/sum-som/102/cst01/famil21a-fra.htm>
- Statistique Canada (2012). *Espérance de vie à la naissance, selon le sexe, par province* (tableau 102-0512). Récupéré de <http://www.statcan.gc.ca/tables-tableaux/sum-som/102/cst01/health26-fra.htm>
- Statistique Canada (2010). *Portrait de famille : continuité et changement dans les familles et les ménages du Canada en 2006* (produit no 97-553-XWF). Ottawa, Ontario : Catalogue de Statistique Canada.
- Taggart, L., Truesdale-Kennedy, M., Ryan, A., & McConkey, R. (2012). Examining the support needs of ageing family carers in developing future plans for a relative with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 16(3), 217-234.
- Tassé, M. J., & Morin, D. (2003). *La déficience intellectuelle*. Boucherville, Québec : Édition Gaetan Morin.

- Trute, B., & Hiebert-Murphy, D. (2005). Predicting family adjustment and parenting stress in childhood disability services using brief assessment tools. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 30*, 217-225.
- Turnbull, A., Turnbull, R., Erwin, E., Soodak, L., & Shogren, K. (2010). *Families, professionals, and exceptionality : Positive outcomes through partnerships and trust (6ème édition)*. New York, N.Y. : Pearson.
- Un nouveau type de ressource d'hébergement (2013, avril). *Express-o, cyberbulletin officiel de l'Office des personnes handicapées du Québec*. Récupéré de <https://www.ophq.gouv.qc.ca/publications/express-o/volume-7-numero-6-18-avril-2013/nouvelles-des-partenaires/un-nouveau-type-de-ressource-dhebergement.html>
- Villeneuve, M., Goupil, G., & Gascon, H. (2012). Perceptions des frères et des sœurs adultes d'une personne présentant une déficience intellectuelle sur leurs relations mutuelles dans la famille, leurs projets de vie et le soutien souhaité. *Revue francophone de la déficience intellectuelle, 23*, 104-120.
- Warfield, M. E. (2005). Family and work predictors of parenting role stress among two-earner families of children with disabilities. *Infant and Child Development, 14*, 155-176.
- Wolfensberger, W. (2011). Twenty predictions about the future of residential services in mental retardation. *Intellectual and Developmental Disabilities, 49*, 411-415.
- Yamaki, K., Hsieh K., & Heller, T. (2009). Health profile of aging family caregivers supporting adults with intellectual and developmental disabilities at home. *Intellectual and Developmental Disabilities, 47*, 425-435.
- Yeung, W. J., Sandberg, J. F., Davis-Kean, P. E., & Hofferth, S. L. (2001). Children's time with fathers in intact families. *Journal of Marriage and the Family, 63*, 136-154.